

University of Groningen

De ontwikkeling van prikkelverwerking bij mensen met een Autisme Spectrum Stoornis en de invloed van hulp en begeleiding gedurende het leven.

Fortuin, Marret; Landsman-Dijkstra, Johanna; Cox, R.F.A

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2015

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Fortuin, M., Landsman-Dijkstra, J., & Cox, R. F. A. (2015). *De ontwikkeling van prikkelverwerking bij mensen met een Autisme Spectrum Stoornis en de invloed van hulp en begeleiding gedurende het leven*. Science Shops RUG.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



rijksuniversiteit
groningen

*De ontwikkeling van prikkelverwerking bij
mensen met een Autisme Spectrum Stoornis
en de invloed van hulp en begeleiding
gedurende het leven*

Masterthese Ontwikkelingspsychologie
Onderzoeksverslag

Marret Fortuin



S2198460

November 2015

Afdeling Psychologie

Rijksuniversiteit Groningen

Examinator: Dr. R.F.A. Cox

Tweede beoordelaar: Dr. J.A. Landsman

Wetenschapswinkels



Colofon

Vraagnummer: GV 27B/2014/C

Titel: De ontwikkeling van prikkelverwerking bij mensen met een Autisme Spectrum Stoornis en de invloed van hulp en begeleiding gedurende het leven.

Auteur: M. Fortuin.

Beoordelaar: Examinator: dr. R.F.A. Cox.

Begeleider: dr. J.A Landsman

Vraagindiener: Museum Technisch Werken, R95 en UMCG

Uitgave: Wetenschapswinkel en Toegepast GezondheidsOnderzoek UMCG

Telefoonnummer: (+31) (0)50 363 3109

Email: j.a.landsman@umcg.nl

Adres: Antonius Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen

Datum: November 2015

Inhoudsopgave

Dankwoord.....	5
Samenvatting.....	6
Abstract.....	7
Inleiding	8
<i>Diagnostiek van ASS</i>	8
<i>Veel voorkomende problemen en beperkingen bij prikkelverwerking</i>	8
<i>Model van sensorische prikkelverwerking</i>	9
<i>Prikkelverwerking bij kinderen met ASS</i>	11
<i>Prikkelverwerking bij volwassenen met ASS</i>	12
<i>Prikkelverwerking en begeleiding</i>	14
<i>Huidig onderzoek: de vraagstelling</i>	14
Methodesectie	16
Deelnemers	16
Materiaal	16
Procedure	18
Statistische analyse	19
Resultaten.....	22
<i>Deelnemers</i>	22
<i>Ouders</i>	23
<i>Validatie interviewvragen</i>	24
<i>Deelvraag 1: de ontwikkeling van prikkelverwerkingsproblemen</i>	24
<i>Deelvraag 2: de ontwikkeling van prikkelverwerkingspatronen volgens de AASP</i>	26
<i>Deelvraag 2: de ontwikkeling van prikkelverwerkingspatronen volgens de SSP</i>	31
<i>Deelvraag 3: hulp en begeleiding gedurende het leven</i>	32
<i>Deelvraag 4: de invloed van hulp en begeleiding op de prikkelverwerkingspatronen</i>	34
Discussie	36
<i>Deelvraag 1: de ontwikkeling van prikkelverwerkingsproblemen</i>	36
<i>Deelvraag 2: de ontwikkeling van de prikkelverwerkingspatronen</i>	36
<i>Deelvraag 3: hulp en begeleiding gedurende het leven</i>	38
<i>Deelvraag 4: de invloed van hulp en begeleiding op de prikkelverwerkingspatronen</i>	39
<i>Beperkingen en aanbevelingen</i>	39
<i>Conclusie</i>	41
Referenties	43

Bijlage 1: Beschrijving instellingen MTW en R95	46
Bijlage 2: Classificatiesysteem van de AASP	47
Bijlage 3: Argumentatie voor aanpassingen SSP	49
Bijlage 4: Informatiefolder.....	55
Bijlage 5: Codeerschema	61
Bijlage 6: Overzicht van de steekproef	64
Bijlage 7: Uitleg gemiddelde score van twee oudervragenlijsten (gescheiden ouders).....	65
Bijlage 8: Validatie vragen.....	67
Bijlage 9: Categorisering interview vragen.....	69
Bijlage 10: SSPS output in tabellen	81

Dankwoord

Graag wil ik mijn scriptiebegeleiders Jeanet Landsman-Dijkstra en Ralf Cox bedanken. Jeanet Landsman-Dijkstra is senior onderzoeker bij Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO). Ik wil haar bedanken voor haar wekelijkse begeleiding en haar zinvolle feedback. Ralf Cox is docent en onderzoeker aan de Rijksuniversiteit Groningen. Hem wil ik bedanken voor het toezien op de voortgang en de correctie van mijn scriptie.

Daarnaast wil ik Willy Warnar en Tineke van de velde bedanken. Willy Warnar is directrice van Museum Technische werken (MTW) en Tineke van de Velde is directrice van R95. Zij hebben zich ingezet voor de werving van deelnemers voor het onderzoek. Tevens zorgden zij voor de ruimten waar de vragenlijsten en interviews afgenomen konden worden.

Tot slot wil ik Karin Berman bedanken. Zij is ervaringsdeskundige op het gebied van autisme en heeft beoordeeld of de interviewvragen geschikt waren voor de doelgroep van het onderzoek.

Samenvatting

In dit onderzoek is onderzocht hoe prikkelverwerking zich ontwikkelt bij mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) en wat de invloed is van hulp en begeleiding op de prikkelverwerking. Volwassenen met ASS en hun ouders hebben beide een vragenlijst voor verschillende leeftijdscategorieën ingevuld (respectievelijk AASP en SSP). In deze vragenlijsten staan vier prikkelverwerkingspatronen centraal: (1) gebrekkige registratie, (2) prikkels zoekend, (3) sensorische gevoeligheid en (4) prikkels vermijdend. Daarnaast is er bij de mensen met ASS een interview afgenomen om te onderzoeken wat de invloed is van hulp en begeleiding op de prikkelverwerking. Er is geen eenduidig antwoord te geven over de ontwikkeling van prikkelverwerking. Uit de AASP blijkt dat de prikkelverwerking niet significant verandert gedurende het leven. Er is echter wel een toename in gebrekkige registratie en een afname in sensorische gevoeligheid zichtbaar. Uit de SSP blijkt echter dat er een significante afname is in de gebrekkige registratie. De hoeveelheid hulp lijkt weinig tot geen invloed te hebben op de prikkelverwerking. Opvallend is dat deelnemers die momenteel geen hulp krijgen minder problemen hebben met sensorische gevoeligheid dan de deelnemers die weinig hulp krijgen.

Abstract

This study assessed the development of sensory processing in adults with ASD and the influence of assistance and guidance during their lifetime. Questionnaires (AASP and SSP) were used to assess the development of sensory processing. In addition, interviews were used in order to assess the influence of assistance and guidance during their lifetime. The Adults with ASD and their parents have filled in the questionnaires regarding different age categories, respectively AASP and SSP. In both questionnaires were four patterns of sensory processing included: (1) low registration, (2) sensory seeking, (3) sensory sensitivity and (4) sensory avoiding. Results from the AASP demonstrated that sensory processing not significantly differs over their lifetime. However, there was an increase in low registration and a decrease in sensory sensitivity. In contrast, results from the SSP demonstrated a significant decrease in low registration during lifetime. The amount of assistance might have little or no impact on the sensory processing. It is remarkable that adults who have no assistance and guidance might have less problems with sensory sensitivity in comparison to adults who have less assistance and guidance.

Inleiding

Dit onderzoek vanuit de afdeling Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO) van Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) richt zich op de ontwikkeling van prikkelverwerkingsproblematiek bij mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Onderzoeken naar de ontwikkeling van prikkelverwerking bij mensen met ASS spreken elkaar tot op heden tegen. Het onderzoek waarvan in deze scriptie verslag wordt gedaan, draagt er aan bij om meer duidelijkheid te krijgen over dit onderwerp. Naast de ontwikkeling van prikkelverwerking zal in dit onderzoek ook bestudeerd worden hoe mensen met ASS ondersteund of begeleid worden op het gebied van prikkelverwerking. Wanneer men namelijk de juiste hulp krijgt voor prikkelverwerkingsproblemen en deze problemen succesvol behandeld kunnen worden, zullen bepaalde kernsymptomen van ASS mogelijk verminderen (Horder, Wilson, Mendez & Murphy, 2014).

Diagnostiek van ASS

In 2013 is de DSM-V uitgebracht. De criteria voor de diagnose ASS zijn hierin enigszins veranderd. Een verschil met de DSM-IV is dat de subtypes zoals PDD-NOS en Asperger syndroom zijn vervangen door een centrale diagnose (ASS) (Vivanti, Giacomo, 2013). Er zijn nu twee kerndomeinen, namelijk (1) beperkingen in de sociale interactie en communicatie en (2) beperkte interesses en repetitief gedrag. Een criterium dat is toegevoegd aan de diagnose is de prikkelverwerkingsproblematiek (Wing, Gould & Gillberg, 2011; American Psychiatric Association, 2013). Dit is een specificatie van het kerndomein beperkte interesses en repetitief gedrag (Vivanti, Giacomo, 2013).

Veel voorkomende problemen en beperkingen bij prikkelverwerking

Prikkelverwerkingsproblemen bestaan uit hypersensitiviteit, hyposensitiviteit en algemene sensorische overbelasting. Bij hypersensitiviteit is er sprake van een verhoogde of excessieve gevoeligheid voor prikkels. Hyposensitiviteit houdt in dat men een lage gevoeligheid heeft

voor prikkels (Crane, Goddard & Pring, 2009).

Er zijn een aantal veelvoorkomende prikkelverwerkingsproblemen. Zo worden verschillen in auditieve verwerking vaak gerapporteerd als één van de meest voorkomende prikkelverwerkingsproblemen. Er kan zowel sprake zijn van auditieve hypersensitiviteit als auditieve hyposensitiviteit. Ook problemen met het visueel reageren komen regelmatig voor. Het vermijden van oogcontact wordt gezien als een vroeg sociaal kenmerk van autisme. Tot slot worden over-responsiviteit voor tactiele stimuli en aandacht- en arousaltekorten gerapporteerd als kenmerken van prikkelverwerkingsproblemen (Tomchek & Dunn, 2007).

Parham en Mailloux (2001) hebben vijf functionele beperkingen bij kinderen beschreven die geassocieerd worden met prikkelverwerkingsstoornissen: (1) beperkte sociale vaardigheden en participatie in spelactiviteiten; (2) verminderde frequentie, duur of complexiteit van adaptieve responsen; (3) een laag zelfvertrouwen of een verminderd gevoel van eigenwaarde; (4) gebrekkige adaptieve of alledaagse vaardigheden en (5) verminderde fijne, grove en sensori-motorische vaardigheidsontwikkeling. Ook bij volwassenen kunnen sensorische problemen blijven bestaan. Dit brengt sociale en emotionele moeilijkheden met zich mee (Kinnealey, Oliver & Wilbarger, 1995). Mede om bovenstaande beperkingen die geassocieerd worden met prikkelverwerkingsproblematiek is het van groot belang om een beter begrip te krijgen van prikkelverwerkingsproblemen bij mensen met ASS.

Model van sensorische prikkelverwerking

Dunn (1997) heeft een model ontwikkeld dat de prikkelverwerking beschrijft. Het model stelt dat er een relatie is tussen neurologische drempels en gedragsmatige reacties. De neurologische drempels indiceren de hoeveelheid prikkels die nodig zijn voor het zenuwstelsel om de prikkels op te merken en om te reageren op de prikkels. De gedragsmatige reacties duiden op de manier waarop men reageert op de drempels (Dunn, 1997; Dunn, 2001).

Een belangrijk begrip met betrekking tot de neurologische drempels is modulatie. Modulatie is de mogelijkheid van de hersenen om informatie te reguleren om geschikte reacties op prikkels te kunnen geven. Twee gerelateerde begrippen zijn habituatie en sensitisatie. Habituatie houdt in dat zenuwcellen en het centrale zenuwstelsel een stimulus herkennen en daarom de overdracht tussen de cellen verminderd (Dunn, 1997). Habituatieresponsen zorgen ervoor dat men niet continu op alle prikkels reageert en dat men niet voortdurend afgeleid is (Dunn, 1997; Brown & Dunn, 2002). Bij sensitisatie herkent het centrale zenuwstelsel een stimulus als belangrijk of potentieel schadelijk en versterkt het deze prikkel (Dunn 1997; Brown & Dunn, 2002). Er worden dan meer neuronen geactiveerd zodat er een verhoogde respons ontstaat (Brown & Dunn, 2002). Het centrale zenuwstelsel moduleert alle informatie door een continue wisselwerking tussen habituatie en sensitisatie. Dit zorgt ervoor dat men functioneel gedrag kan vertonen. De patronen van deze wisselwerking indiceren de neurologische drempels. De drempels liggen op een continuüm en worden vastgesteld door genetische aanleg en door ervaringen vroeg in het leven. Bij habituatie is er sprake van een hoge neurologische drempel. Dit betekent dat er veel prikkels nodig zijn om de drempelwaarde te bereiken. Bij sensitisatie is er sprake van een lage neurologische drempel en zijn er weinig prikkels nodig om de drempelwaarde te bereiken (Dunn,1997).

Ook de gedragsmatige reactie ligt op een continuüm. Op het ene einde van het continuüm handelt men in overeenstemming met zijn/haar drempels en aan het andere einde handelt men tegen de drempels in. Wanneer men in overeenstemming met de drempel handelt, reageert men op een passieve manier en wanneer men tegen de drempels in handelt, reageert men op een actieve manier (Brown & Dunn 2002).

Op basis van de interactie tussen bovenstaande twee continuüms, ontstaan er vier kwadranten. Zie Figuur 1 (Dunn, 1997, p. 24) voor een weergave van de kwadranten.

Kenmerkend voor het eerste kwadrant, *gebrekkige registratie* (hoge neurologische drempel en passieve respons), is het negeren of langzaam reageren op een prikkel. Het tweede kwadrant, *prikkels zoekend* (hoge neurologische drempel en actieve respons), omvat het plezier dat beleefd wordt in een prikkelrijke omgeving en gedragingen die sensaties creëren. Kenmerken van het derde kwadrant, *sensorische gevoeligheid* (lage neurologische drempel en passieve respons), zijn afleidbaarheid, moeite met screenen van stimuli en hyperactiviteit. Gedrag dat bij het laatste kwadrant, *prikkels vermijdt* (lage neurologische drempel en actieve respons), past, is het vermijden van activiteiten waarbij veel prikkels aanwezig zijn. (Brown, Tollefson, Dunn, Cromwell & Fillion, 2001; Dunn 1997).

	Behavioral Response/Self-Regulation Continuum	
Neurological Threshold	PASSIVE	ACTIVE
High Threshold (habituation)	Registration	Seeking
Low Threshold (sensitization)	Sensitivity	Avoiding

Figuur 1: Dunn's model van prikkelverwerking. De relatie tussen gedragsresponsen en neurologische drempels

Overgenomen uit "The Impact of Sensory Processing Abilities on the Daily Lives of Young Children and Families: A Conceptual Model," by W. Dunn, 1997, *Infants and Young Children*, 9(4), p. 24

Prikkelverwerking bij kinderen met ASS

Aan de hand van het model van Dunn is er onderzoek gedaan naar prikkelverwerking bij mensen met ASS. Uit verschillende studies bleek dat kinderen met ASS significant lagere scores hebben op alle vier kwadranten vergeleken met gezonde leeftijdsgenoten (Tomchek, Huebner & Dunn, 2014)

Watling, Deitz en White (2001) hebben onderzoek gedaan bij kinderen van drie tot zes

jaar. Zij vergeleken de scores op de Sensory Profile (SP) van kinderen met en zonder ASS. Er werd gevonden dat 85% van de kinderen met ASS lager scoorden dan de kinderen zonder ASS op minstens één factor van de SP. Kinderen met ASS verschilden significant van kinderen zonder ASS op acht van de tien factoren (prikkel zoekend, emotioneel reactief, laag uithoudingsvermogen, orale gevoeligheid, onoplettendheid/afleidbaarheid, gebrekkige registratie, fijn motorische/waarneming en anders). Een andere bevinding was dat de scores van kinderen met ASS meer verspreid waren dan de scores van kinderen zonder ASS. Dit suggereert dat de groep van kinderen met ASS geen homogene groep is. De bevinding dat de groep kinderen met ASS lager scoort, komt overeen met het onderzoek van Tomcheck en Dunn (2007). Zij vonden voor de leeftijd drie tot tien jaar dat kinderen met ASS lagere gemiddelde scores hadden dan de kinderen zonder ASS op de Short Sensory Profile. De grootste verschillen werden gevonden voor hyporeactief/zoekt sensatie, auditieve filtering en tactiele gevoeligheid. Kientz en Dunn (1996) vonden dat 85% van de items van de Sensory Profile goed discrimineerden tussen kinderen met ASS en zonder ASS. Items die betrekking hadden op hypergevoeligheid voor aanraking en auditieve input en hypogevoeligheid waren vaak van toepassing op kinderen met ASS en niet op kinderen zonder ASS.

Prikkelverwerking bij volwassenen met ASS

Naast onderzoeken bij kinderen, zijn er ook onderzoeken die zich richten op adolescenten en volwassenen. De la Marche, Steyaert & Noens (2012) vonden dat adolescenten met ASS significant lagere scores hadden dan de controle groep op het kwadrant prikkels zoekend en significant hogere scores hadden op het kwadrant prikkels vermijgend. Hekert & Sizoo (2015) vonden bij adolescenten en volwassenen (11 tot 48 jaar) dat ruim 72% van de mensen met ASS minder prikkels opzoekt in vergelijking met de normgroep.

Crane, Goddard & Pring (2009) en Kern et al. (2006) hebben onderzoek gedaan naar hoe prikkelverwerking bij mensen met ASS verandert gedurende het leven. Kern et al. (2006)

hebben de SP bij mensen met ASS van 3 tot 56 jaar afgenomen en vergeleken met een controlegroep. Er bleek dat bij de ASS-groep de abnormale auditieve, visuele, orale en tastverwerking veranderde in der loop der tijd. De scores werden op latere leeftijd meer gelijk aan de data van de controle groep. In de controlegroep werden geen significante veranderingen met de leeftijd gevonden voor deze gebieden. Dat op latere leeftijd voor de ASS-groep lagere niveaus van abnormale prikkelverwerking werden gevonden, suggereert dat prikkelverwerkingsproblemen bij mensen met ASS globaal aanwezig zijn, maar kunnen verbeteren gedurende het leven.

Crane et al. (2009) vonden dat de ASS-groep in vergelijking met de controle groep significant hoger scoorde op de kwadranten gebrekkige registratie, sensorische gevoeligheid en prikkels vermijgend en significant lager op het kwadrant prikkels zoekend. In tegenstelling tot het onderzoek van Kern et al. (2006) werden er in dit onderzoek geen correlaties gevonden tussen leeftijd en het niveau van prikkelverwerking. Dit suggereert dat de prikkelverwerkingsproblemen niet verdwijnen gedurende de levensspanne. Leekam, Nieto, Libby, Wing & Gould (2007) vonden eveneens dat sensorische abnormaliteiten persistent zijn gedurende het leven, maar de mate persistentie verschilde per sensorisch domein.

De onderzoeken spreken elkaar dus tegen wat betreft de ontwikkeling van de prikkelverwerkingsproblematiek bij ASS. In de literatuur worden hier een aantal redenen voor gegeven. Zo zijn in het onderzoek van Kern et al. de vragenlijsten ingevuld door verzorgers in plaats van door de participant zelf, waardoor de prikkelverwerkingsproblematiek mogelijk onderschat wordt bij volwassenen. Ook wordt er in het onderzoek van Kern et al. gebruik gemaakt van de Sensory Profile. Het zou kunnen dat deze items niet goed passen bij volwassenen en dat de Adolescent Adult Sensory Profile (AASP) een geschiktere vragenlijst is (Crane et al., 2009).

Prikkelverwerking en begeleiding

Uit onderzoek van Hekert & Sizoo (2015) blijkt dat 59% van de hulpverleners prikkelverwerking opneemt in het intakeverslag, waarbij slechts in 15% van de gevallen dit heeft geleid tot een behandelingsdoel. Dit doet vermoeden dat er weinig aandacht wordt besteed aan prikkelverwerking in de behandeling. Toch is hulp voor prikkelverwerkingsproblemen van belang, omdat het mogelijk kernsymptomen van ASS kan verminderen (Horder, Wilson, Mendez & Murphy, 2014).

Huidig onderzoek: de vraagstelling

Om meer duidelijkheid te krijgen over de ontwikkeling van prikkelverwerking bij mensen met ASS zal deze ontwikkeling in dit onderzoek verder onderzocht worden. Daarnaast zal onderzocht worden wat de invloed is van hulp en begeleiding op de prikkelverwerkingsproblemen. De hoofdvraag luidt: *Hoe ontwikkelt prikkelverwerking zich bij mensen met ASS van kind tot volwassenheid en wat is de invloed van hulp en begeleiding die mensen met ASS gedurende hun leven ontvangen?*

Om deze vraag te beantwoorden, zal allereerst onderzocht worden welke prikkelverwerkingsproblemen de deelnemers van dit onderzoek in hun jeugd ervaren en welke problemen ze nu ervaren. De deelvraag luidt: (1) *welke prikkelverwerkingsproblemen ervaren de deelnemers van dit onderzoek gedurende hun leven?*

Verder wordt aan de hand van het model van Dunn gekeken hoe de prikkelverwerkingspatronen veranderen over de leeftijd. De deelvraag die hierbij hoort, luidt: (2) *Wat is de ontwikkeling van de prikkelverwerkingspatronen bij de deelnemers van dit onderzoek?*

Wat betreft de hulp en begeleiding, zal allereerst in kaart worden gebracht welke hulp de deelnemers van dit onderzoek gedurende hun leven hebben gekregen met betrekking tot prikkelverwerking. De bijbehorende deelvraag luidt: (3) *Welke hulp en begeleiding hebben*

mensen met ASS gedurende hun leven ervaren met betrekking tot prikkelverwerkingsproblematiek? Daarnaast zal onderzocht worden wat de invloed is van de hoeveelheid hulp op de prikkelverwerkingspatronen: (4) Wat is de invloed van de hulp en begeleiding die mensen met ASS gedurende hun leven krijgen op de prikkelverwerkingsproblemen?

Methodesectie

Deelnemers

De deelnemers van dit onderzoek zijn verkregen via Museum Technische Werken (MTW) en R95. Dit zijn organisaties die mensen met een beperking hulp en begeleiding bieden. Zie bijlage 1 voor informatie over deze organisaties. Mensen die begeleid worden door MTW of R95 konden mee doen aan dit onderzoek als ze (1) een diagnose ASS hebben; (2) ouder zijn dan 18 jaar en (3) een IQ hoger of gelijk aan 80 hebben.

Materiaal

Adolescent Adult Sensory Profile

Er is gebruik gemaakt van de Adolescent and Adult Sensory Profile (AASP). Dit is een zelfbeoordelvragenlijst voor mensen vanaf 11 jaar die de reacties op sensorische prikkelverwerking in kaart brengt. (Brown & Dunn, 2001). In dit onderzoek is de Nederlandse bewerking van Rietman (2007) gebruikt. De vragenlijst bestaat uit 60 items en elk item wordt gescoord op een vijfpunts Likertschaal (1= bijna nooit tot 5= bijna altijd). Een hoge score betekent dus dat een eigenschap veel vertoont wordt. De AASP werd in dit onderzoek voor twee leeftijdsperiodes ingevuld, namelijk elf tot zestien jaar en de huidige leeftijd van de deelnemer. Voor de leeftijd elf tot zestien jaar moesten de deelnemers terughalen hoe ze in die leeftijdscategorie reageerden op prikkels.

De ruwe scores op deze items worden verdeeld over vier kwadrantscores (gebrekkige registratie, prikkels zoekend, sensorische gevoeligheid en prikkels vermijgend). De interne consistentie van de kwadranten is berekend met behulp van Cronbachs alfa en varieert van 0.42 tot 0.83. Om personen met elkaar te kunnen vergelijken bevat de vragenlijst normgroepen voor verschillende leeftijden. Per kwadrant is er voor elke normgroep een classificatiesysteem met vijf categorieën (veel minder, minder, even vaak, meer en veel meer

dan de meeste mensen zonder beperkingen). Dit classificatiesysteem geeft per kwadrant een schatting van hoe een persoon scoort in vergelijking met de gezonde normgroep. (zie bijlage 2).

Short Sensory Profile

De Short Sensory Profile (SSP) is een vragenlijst voor ouders. Deze vragenlijst bestaat uit 38 items en meet hoe kinderen van drie tot elf jaar sensorische informatie in het dagelijks leven verwerken. De SSP is gebaseerd op de Sensory Profile, die bestaat uit 125 items (Tomcheck & Dunn, 2007). Er is gebruik gemaakt van de vertaling van Landsman (2013, ongepubliceerd), omdat de officiële vertaling niet beschikbaar was. De items worden gescoord op een vijfpunts Likertschaal (1=bijna altijd tot 5= bijna nooit). In tegenstelling tot de AASP betekent een hoge score op de SSP dat een eigenschap minder vertoont wordt. Sinds de herziene editie is er de mogelijkheid om de vier kwadrantscores te berekenen. De interne consistentie van de kwadranten in dit onderzoek varieert van 0.79 tot 0.97. De SSP beschikt eveneens over normgroepen. Deze zijn echter in dit onderzoek niet bruikbaar, omdat de normgroepen verdeeld zijn in andere leeftijdscategorieën dan de leeftijdscategorieën in dit onderzoek (Rietman, 2013).

Om de ontwikkeling van prikkelverwerking te kunnen onderzoeken, hebben de ouders de vragenlijst voor verschillende leeftijdsperiodes ingevuld (vier tot elf jaar, elf tot zestien jaar en de huidige leeftijd). De leeftijd vier tot elf jaar wordt enkel bij de ouders uitgevraagd, omdat dit een leeftijdsperiode is die voor de deelnemers moeilijk terug te halen is. Om de items bij alle leeftijden te laten aansluiten, zijn er op basis van de vergelijking van de AASP en SSP een aantal aanpassingen gedaan. In bijlage 3 is de argumentatie voor eventuele veranderingen te vinden.

Semigestructureerd interview

Ter aanvulling op de AASP is er een semigestructureerd interview afgenomen bij de deelnemers. De vragen zijn voor dit onderzoek ontwikkeld en gaan over de ontwikkeling van de prikkelverwerkingsproblemen en de ontwikkeling van de begeleiding en ondersteuning.

Om de kwaliteit van de interviewvragen te controleren, zijn de vragen voor afname bekeken door een ervaringsdeskundige. Desbetreffende is werkzaam bij R95 en heeft een diagnose ASS. Met behulp van deze feedback zijn enkele vragen aangepast en voorbeelden toegevoegd. Daarnaast werden er aan het eind van het interview validatievragen aan de deelnemers gesteld.

Ter aanvulling op de interviews die afgenomen zijn bij de deelnemers, zijn er aan de ouders een aantal open vragen gesteld. Deze vragen werden (samen met de SSP) schriftelijk opgestuurd.

Dossier

Als deelnemers toestemming hadden gegeven, zijn de dossiers gebruikt om informatie te krijgen over het intelligentieniveau, de diagnose ASS en comorbiditeit.

Procedure

Voorafgaand aan het uitvoeren van het onderzoek heeft de ethische commissie toestemming gegeven om dit onderzoek uit te voeren. Het onderzoek is uitgevoerd bij MTW en R95.

Mensen die interesse hadden in dit onderzoek, hebben een folder ontvangen met informatie (zie bijlage 4). Na tien dagen bedenktijd, zijn er met iedere deelnemer twee afspraken ingepland. Op de eerste afspraak werd allereerst een toestemmingsverklaring ondertekend (zie bijlage 4). De deelnemer kon per onderdeel aangeven waar hij/zij toestemming voor wilde geven. Als de deelnemer toestemming gaf om contact op te nemen met de ouders/verzorgers, werd dit adres genoteerd zodat de SSP en de interviewvragen naar de ouders opgestuurd konden worden. Vervolgens werd uitgelegd dat alle gegevens anoniem verwerkt worden, wat

de tijdsduur van de vragenlijsten was en vulde de deelnemer de demografische gegevens in. Tot slot konden de deelnemers na een korte instructie de AASP invullen. Hierbij werd benadrukt dat ze tijdens het invullen van de vragenlijst vragen konden stellen en dat ze desgewenst elk moment konden stoppen met het onderzoek.

Tijdens de tweede afspraak vond het interview plaats. Er werd opnieuw een korte introductie gegeven over prikkelverwerkingsproblematiek. Vervolgens werd uitgelegd dat het interview ongeveer 45 minuten zou duren en werd er toestemming gevraagd om een audio-opname van het gesprek te maken. Na het interview werden er vragen gesteld om de kwaliteit van het interview in kaart te brengen.

Statistische analyse

Met behulp van de deelvragen zal de hoofdvraag worden beantwoord.

Deelvraag 1: welke prikkelverwerkingsproblemen ervaren de deelnemers van dit onderzoek gedurende hun leven?

Om deze deelvraag te beantwoorden, worden de interviews kwalitatief geanalyseerd. De interviews worden uitgewerkt en belangrijke onderdelen worden geselecteerd en gecategoriseerd. Vervolgens wordt deze informatie met elkaar vergeleken om algemene uitspraken te kunnen doen.

Deelvraag 2: Wat is de ontwikkeling van de prikkelverwerkingspatronen bij de deelnemers van dit onderzoek?

Deze vraag wordt beantwoord door de AASP en SSP te analyseren. Voor de AASP zullen de leeftijdscategorieën per kwadrant vergeleken worden met behulp van een gepaarde t-toets.

Deze toets wordt gebruikt, omdat er bij de AASP sprake is van twee leeftijdscategorieën die met elkaar vergeleken worden en deze categorieën zijn niet onafhankelijk van elkaar.

Voorafgaand aan de gepaarde t-toets zal de assumptie van normaliteit gecontroleerd worden doormiddel van QQ-plots en de Shapiro-Wilk toets. Als de waarden van de Shapiro-Wilk

toets niet significant zijn, is de normaliteit niet geschonden.

Voor de SSP worden non-parametrische toetsen uitgevoerd, omdat de steekproef naar verwachting te klein zal zijn voor een parametrische toets. De Friedman toets zal worden uitgevoerd om de drie leeftijdscategorieën per kwadrant met elkaar te vergelijken. Mocht er een significant verschil zijn, dan zal een post-hoc toets uitgevoerd worden door middel van de Wilcoxon signed-rank test om te achterhalen tussen welke leeftijdscategorieën de verschillen zich bevinden. Hierbij wordt er gecorrigeerd voor het aantal toetsen doormiddel van de Bonferroni-correctie. Er zal uitgegaan worden van een significantieniveau van 0.0167 (Field, 2005). Voor zowel de AASP als SSP geldt dat de leeftijdscategorieën de onafhankelijke variabelen zijn en de scores op de kwadranten de afhankelijke variabelen zijn.

Deelvraag 3: *Welke hulp en begeleiding hebben mensen met ASS gedurende hun leven ervaren met betrekking tot prikkelverwerkingsproblematiek?*

Ook voor deze vraag zullen de interviews kwalitatief geanalyseerd worden door de interviews uit te werken en belangrijke onderdelen te selecteren en categoriseren.

Deelvraag 4: *Wat is de invloed van de hulp en begeleiding die mensen met ASS gedurende hun leven krijgen op de prikkelverwerkingsproblemen?*

Er is een codeerschema ontwikkeld om groepen te kunnen maken voor de hoeveelheid hulp vroeger en nu (zie bijlage 5). Allereerst zijn de antwoorden gecategoriseerd (deelvraag 3) en van daaruit hebben twee beoordelaars de deelnemers met behulp van het codeerschema scores toegekend. Kappa is gebruikt om de inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid uit te rekenen. Voor de hoeveelheid hulp vroeger is een bijna perfecte overeenstemming gevonden ($\kappa = 1.00$, $p < 0.001$) en voor de hoeveelheid hulp nu is een substantiële overeenstemming gevonden ($\kappa = 0.72$, $p < 0.001$). Vanuit het codeerschema zullen drie groepen gemaakt worden: 'geen hulp, weinig hulp en veel hulp'. Met behulp van deze groepen zal per kwadrant onderzocht worden wat het effect is van de hoeveelheid hulp op de

prikkelverwerkingspatronen. Hiervoor wordt de Kruskal-Wallis toets gebruikt. Wanneer er een significant verschil wordt gevonden, zal een Mann-Whitney toets als post-hoc toets gebruikt worden, waar wederom uitgegaan wordt van een significantieniveau van 0.0167 (Field, 2005).

Waar mogelijk zullen effectgroottes berekend worden aan de hand van de formule: $r = z / \sqrt{N}$. N is het totale aantal waarnemingen waarop z gebaseerd is. Een $r \geq 0.50$ betekent een groot effect, $0.30 \leq r \leq 0.49$ een gemiddeld effect en $0.10 \leq r \leq 0.29$ geen effect (Field, 2005).

Resultaten

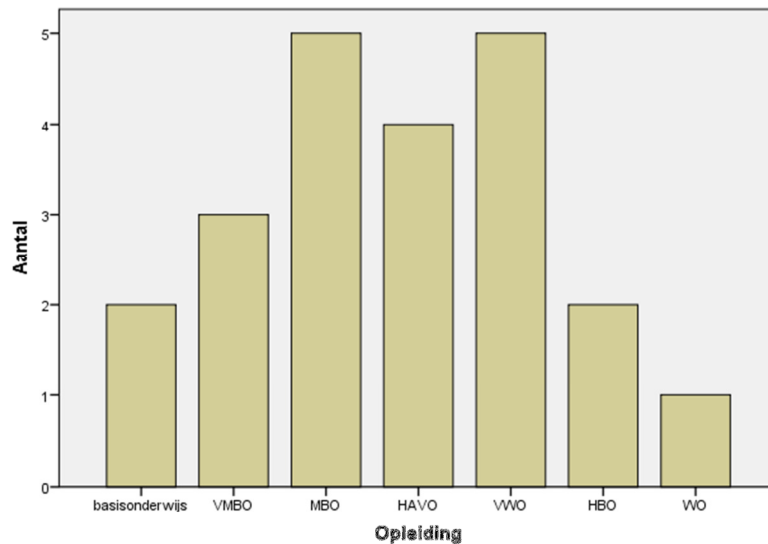
Deelnemers

In totaal hebben er 26 deelnemers aan dit onderzoek deelgenomen. Er waren zes vrouwen en 20 mannen, waarvan de leeftijd varieerde tussen de 19 en 49 jaar (gemiddelde leeftijd van 29 jaar). Er zijn vier mannelijke deelnemers uitgesloten van het onderzoek, omdat twee geen diagnose ASS hadden en twee niet voldeden aan de voorwaarde van een IQ gelijk aan of hoger dan 80. Dit betekent dat uiteindelijk zes vrouwen en zestien mannen zijn meegenomen in het onderzoek. Zie voor een overzicht van de steekproef bijlage 6. Bij de helft van de cliënten was er sprake van comorbiditeit. Zie tabel 1 voor een weergave.

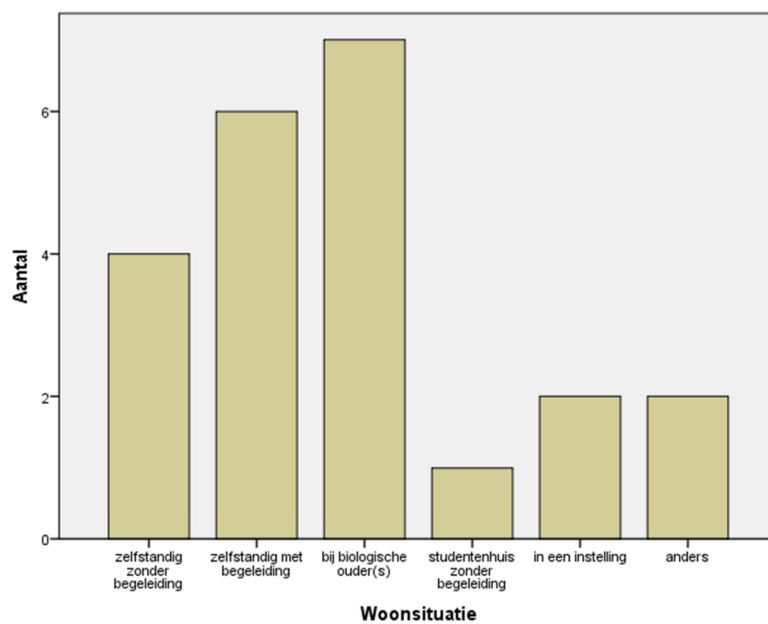
Tabel 1 Comorbiditeit (N=22)

	Aantal deelnemers
ADHD	4
ADD	2
Dyslexie	1
Sociale angststoornis	1
Eetstoornis	1
Genderdysforie	1
Geen comorbiditeit	11
Totaal	22

Hieronder staan in figuur 1 en figuur 2 de demografische gegevens weergegeven. Wat opvalt is dat twee deelnemers alleen het basisonderwijs hebben afgerond. Toch zijn deze deelnemers meegenomen, omdat uit de dossiers en interviews blijkt dat ze een dusdanig functioneringsniveau hebben dat een normale intelligentie verondersteld kan worden.



Figuur 1 opleidingsniveau van de deelnemers (N=22)



Figuur 2 woonsituatie van de deelnemers (N=22)

Ouders

Zeventien deelnemers gaven toestemming om hun ouders te benaderen. Als een deelnemer gescheiden ouders had, dan zijn beide ouders benaderd. Er zijn 20 vragenlijsten verstuurd waarvan er 13 retour zijn gekomen. Voor één deelnemer hadden beide ouders de vragenlijst retour gestuurd. Er waren geringe verschillen tussen de scores van de ouders en om

statistische analyse mogelijk te maken, zijn de scores van beide ouders gemiddeld, resulterend in één score. In bijlage 7 is weergegeven op welke items er verschillend gescoord werd door de ouders en tot welke gemiddelde score dit resulteerde. Verder zijn twee oudervragenlijsten niet gebruikt, omdat hun kind vanwege bovengenoemde redenen reeds was uitgesloten. Tot slot is één oudervragenlijst uitgesloten, omdat er hier vermoedelijk sprake was van een response bias. Dit betekent dat voor alle vragen, voor elke leeftijdscategorie, de antwoordmogelijkheid ‘bijna nooit’ was ingevuld. Dit is opvallend, omdat er altijd enige variatie in antwoorden verwacht kan worden. Uiteindelijk zijn negen oudervragenlijsten meegenomen in het onderzoek. Zie voor een overzicht van de steekproef bijlage 6.

Validatie interviewvragen

Uit de validatievragen kwam naar voren dat deelnemers de vragen over vroeger moeilijk vonden en dat ze graag meer voorbeelden hadden willen hebben. Over het algemeen werden de vragen als duidelijk ervaren en misten ze geen aspecten van prikkelverwerking (zie bijlage 8).

Deelvraag 1: de ontwikkeling van prikkelverwerkingsproblemen

In tabel 2 is te zien welke prikkelverwerkingsproblemen de deelnemers vroeger hebben ervaren en welke problemen ze nu ervaren. De deelnemers gaven aan hoofdzakelijk last te hebben van overprikkeling, voornamelijk door auditieve prikkels. Daarnaast zorgen visuele prikkels vaak voor problemen. Slechts enkelen gaven aan problemen te hebben met tast, bepaalde smaken of geuren of beweging. Tot slot rapporteerden een aantal ook last te hebben van onderprikkeling. Zo kon een deelnemer geen pijn voelen of ging iemand zelf geluid maken als het stil was. Zie bijlage 9 voor voorbeelden en een uitwerking van bovengenoemde.

Deelnemers rapporteerden dat ze door overprikkeling fysieke klachten hebben, zoals hoofdpijn en moeheid. Anderen ervaren emoties, zoals woedeaanvallen. Tot slot hebben een aantal mensen concentratieproblemen of zijn druk in het hoofd.

Wanneer men kijkt naar de verschillen tussen vroeger en nu valt het op dat er op het gebied van auditieve, visuele prikkels, tast en smaak/geur weinig is veranderd. Er zijn echter minder deelnemers die tegenwoordig last hebben van beweging of onderprikkeling. Tevens is er een kleine afname te zien in de fysieke klachten, emoties en concentratieproblemen. Het aantal deelnemers dat last heeft van druk zijn in het hoofd is toegenomen.

Tabel 2 de prikkelverwerkingsproblemen en bijbehorende klachten vroeger en nu (N=22)

	Aantal deelnemers die vroeger problemen ervaarden	Aantal deelnemers die nu problemen ervaren
Auditieve prikkels	14	13
Visuele prikkels	7	7
Tast	2	3
Smaak/geur	2	3
Beweging	4	-
Fysieke klachten	9	7
Emoties	6	5
Concentratieproblemen	6	4
Druk zijn in hoofd	1	4
Onderprikkeling	4	2
Overig	3	-

Deelvraag 2: de ontwikkeling van prikkelverwerkingspatronen volgens de AASP

Tabel 3 geeft een weergave van de beschrijvende statistieken van de deelnemers per kwadrant voor beide leeftijdscategorieën. Er is gekeken hoe de gemiddelde scores per kwadrant zich verhouden tot het classificatiesysteem. Op deze manier is te zien in welke groep de deelnemers zich gemiddeld bevinden (zie tabel 4). Als de leeftijdscategorieën met elkaar vergeleken worden, blijkt dat voor het kwadrant gebrekkige registratie er gemiddeld hoger gescoord wordt in de huidige leeftijd (van ‘even vaak als de meeste mensen’ naar ‘meer dan de meeste mensen’) en bij het kwadrant sensorische gevoeligheid wordt er in de huidige leeftijd gemiddeld lager gescoord (van ‘meer dan de meeste mensen’ naar ‘even vaak als de meeste mensen’).

Tabel 3 Beschrijvende statistieken van de kwadranten van de AASP voor beide leeftijdscategorieën

	<i>N</i>	Minimum	Maximum	Gemiddelde	Std. Deviatie
GR voor de leeftijd 11-16	16	26	52	37.50	8.75
PZ voor de leeftijd 11-16	18	27	56	38.94	7.94
SG voor de leeftijd 11-16	20	24	64	42.35	11.15
PV voor de leeftijd 11-16	22	20	61	42.00	9.30
GR voor de huidige leeftijd	16	21	50	36.44	8.68
PZ voor de huidige leeftijd	18	28	52	39.89	5.72
SG voor de huidige leeftijd	20	20	62	41.25	10.44
PV voor de huidige leeftijd	22	17	59	42.32	9.29

GR= Gebrekkige registratie, PZ= Prikkel zoekend, SG= Sensorische gevoeligheid,

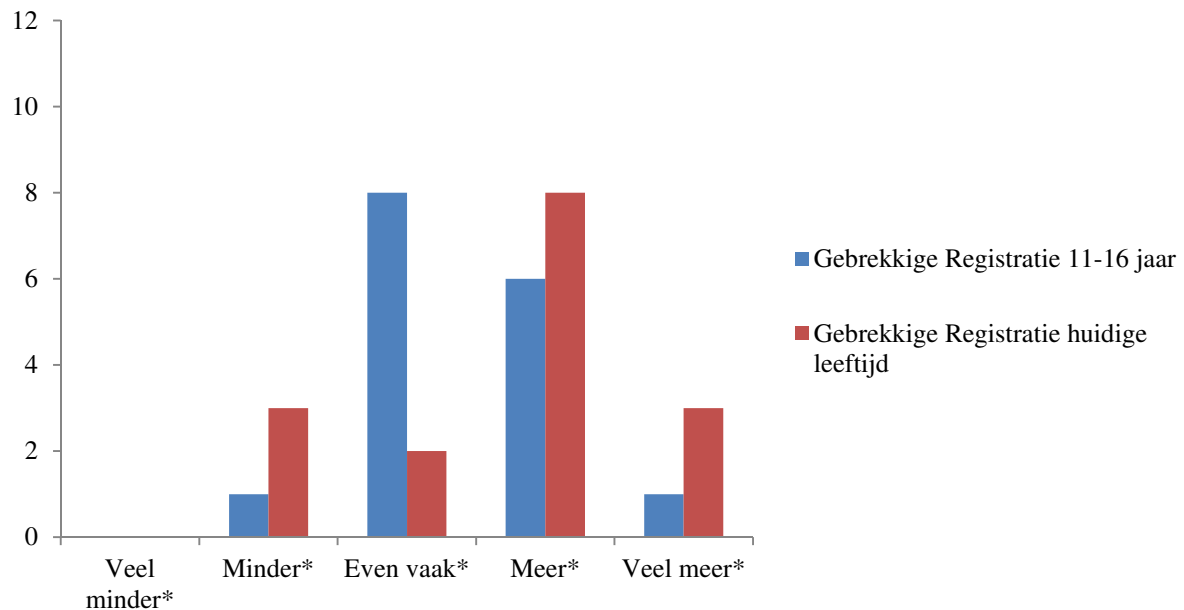
PV= Prikkel vermijdend

Tabel 4 Gemiddelde score van de deelnemers in het classificatiesysteem.

Kwadrant	11-16 jaar*	Huidige leeftijd*
Gebrekkige registratie	Even vaak als de meeste mensen	Meer dan de meeste mensen
Prikkels zoekend	Minder dan de meeste mensen	Minder dan de meeste mensen
Sensorische gevoeligheid	Meer dan de meeste mensen	Even vaak als de meeste mensen
Prikkels vermijdend	Meer dan de meeste mensen	Meer dan de meeste mensen

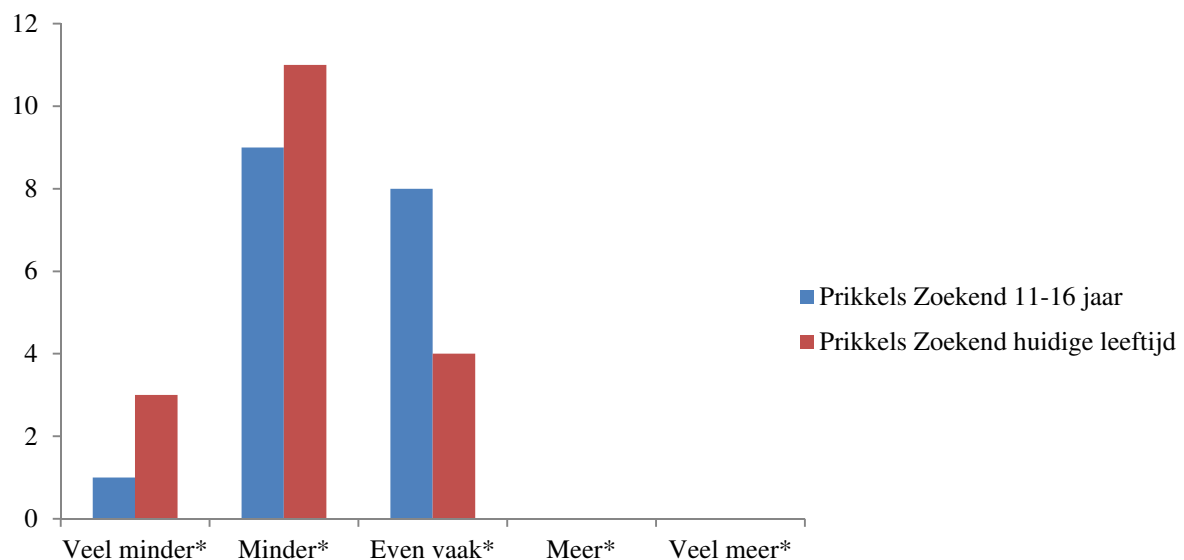
*Voor de leeftijd 11-16 jaar bestaat de normgroep uit mensen van 11-17 jaar zonder beperkingen en voor de huidige leeftijd uit mensen van 18-64 jaar zonder beperkingen.

In onderstaande figuren is per kwadrant weergegeven hoeveel deelnemers er vroeger en nu in een bepaalde categorie van het classificatiesysteem vallen. Het valt op dat de deelnemers voor beide leeftijdscategorieën op het kwadrant prikkels zoekend niet hoger scoren dan ‘even vaak als anderen’. Dit betekent dat de patronen van prikkelverwerking van de deelnemers overeenkomen met de meeste anderen in de leeftijdscategorie of dat ze lager scoren dan anderen. Voor het kwadrant prikkels vermijdend geldt het tegenovergestelde. Hier scoren bijna alle deelnemers ‘even vaak als anderen’ of juist hoger dan anderen. Voor de kwadranten gebrekkige registratie en sensorische gevoeligheid valt het op dat er weinig deelnemers in de categorieën ‘veel minder dan de meeste mensen’ en ‘minder dan de meeste mensen’ scoren.



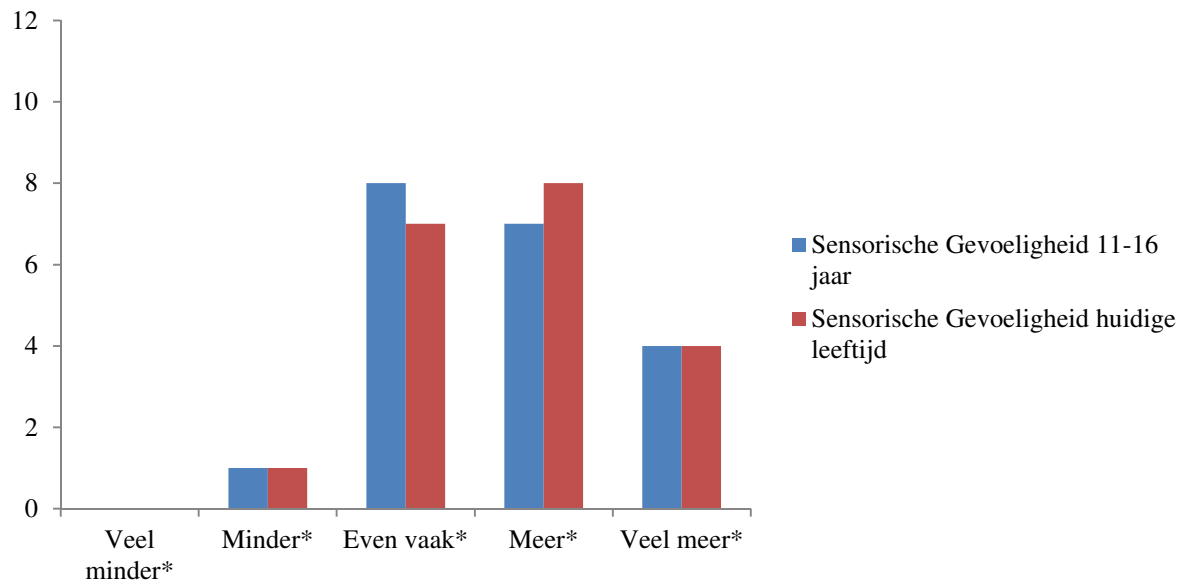
Figuur 3 Aantal deelnemers per classificatiecategorie voor het kwadrant gebrekkige registratie (N=16)

* veel minder dan de meeste mensen, minder dan de meeste mensen, even vaak als de meeste mensen, meer dan de meestse mensen, veel meer dan de meeste mensen



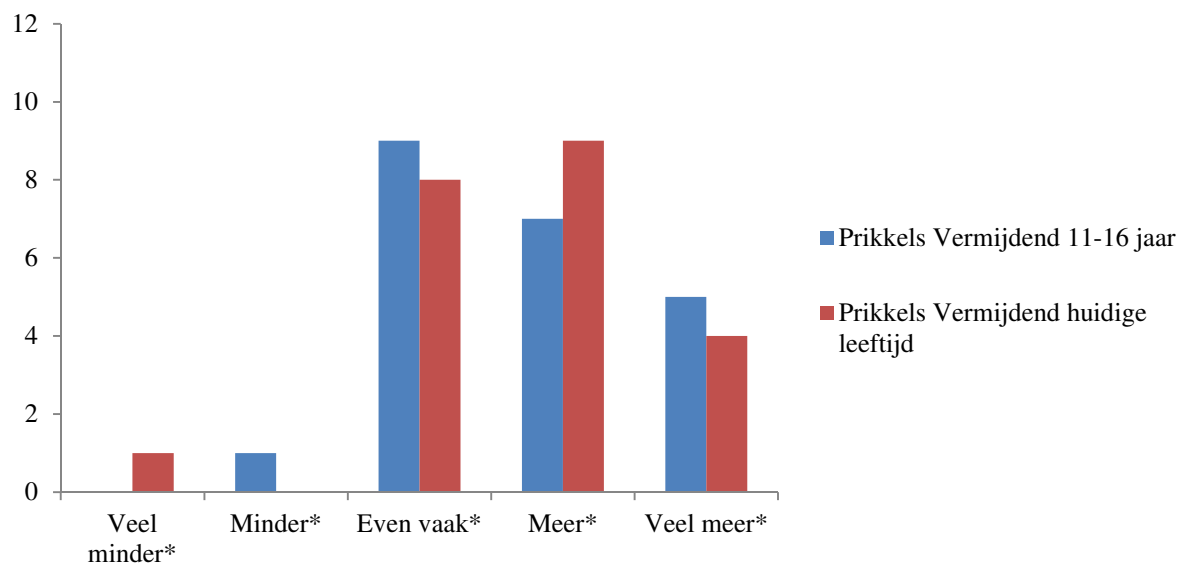
Figuur 4 Aantal deelnemers per classificatiecategorie voor het kwadrant prikkelzoekend (N=18)

* veel minder dan de meeste mensen, minder dan de meeste mensen, even vaak als de meeste mensen, meer dan de meestse mensen, veel meer dan de meeste mensen



Figuur 5 Aantal deelnemers per classificatiecategorie voor het kwadrant sensorische gevoeligheid (N=20).

* veel minder dan de meeste mensen, minder dan de meeste mensen, even vaak als de meeste mensen, meer dan de meeste mensen, veel meer dan de meeste mensen



Figuur 6 Aantal deelnemers per classificatiecategorie voor het kwadrant prikkels vermijdend (N=22)

* veel minder dan de meeste mensen, minder dan de meeste mensen, even vaak als de meeste mensen, meer dan de meeste mensen, veel meer dan de meeste mensen

Om te onderzoeken of de leeftijdscategorieën per kwadrant significant verschillen is er een gepaarde t-toets uitgevoerd. Voor alle kwadranten werd geen significant verschil gevonden (zie tabel 7). Dit betekent dat de prikkelverwerkingspatronen niet significant veranderen gedurende het leven.

Tabel 7 gepaarde t-toets voor de leeftijdscategorieën per kwadrant van de AASP

		Gepaarde verschillen				Significantie-
		Gemiddelde	Std. Deviatie	<i>t</i>	df	niveau (<i>p</i>)
Paar 1	GR_1116 - GR_huidig	1.27	4.65	1.06	14	.309
Paar 2	PZ_1116 - PZ_huidig	-.94	4.95	-.81	17	.430
Paar 3	SG_1116 - SG_huidig	1.10	6.92	.71	19	.486
Paar 4	PV_1116 - PV_huidig	-.32	7.39	-.20	21	.842

Deelvraag 2: de ontwikkeling van prikkelverwerkingspatronen volgens de SSP

In tabel 8 staan de beschrijvende statistieken van de SSP zoals ingevuld door de ouders.

Hierin staan de kwadranten voor de drie leeftijdsgroepen (4 tot 11 jaar, 11 tot 16 jaar en de huidige leeftijd) beschreven.

Tabel 8 Beschrijvende statistieken van de kwadranten van de SSP voor de drie leeftijdscategorieën

	N	Minimum	Maximum	Gemiddelde	Std. Deviatie
GR voor de leeftijd 4-11	9	15	40	28.11	7.66
PZ voor de leeftijd 4-11	8	13	30	23.50	5.73
SG voor de leeftijd 4-11	6	25	65	49.50	18.34
PV voor de leeftijd 4-11	7	9	26	17.43	6.48
GR voor de leeftijd 11-16	9	19	42	31.89	7.69
PZ voor de leeftijd 11-16	7	13	30	24.14	5.58
SG voor de leeftijd 11-16	6	26	64	51.17	18.01
PV voor de leeftijd 11-16	7	7	27	18.00	7.77
GR voor de huidige leeftijd	8	22	42	33.75	6.84
PZ voor de huidige leeftijd	7	16	30	25.43	4.69
SG voor de huidige leeftijd	6	32	68	49.83	14.18
PV voor de huidige leeftijd	7	7	30	18.43	7.48

Om te onderzoeken hoe de prikkelverwerkingspatronen zich veranderen gedurende het leven zijn er Friedman toetsen uitgevoerd. Voor het kwadrant gebrekkige registratie werd een significant verschil gevonden tussen de leeftijdscategorieën ($\chi^2(2)=14.00$, $p < 0.001$). Om te onderzoeken welke leeftijdscategorieën van elkaar verschillen is de Wilcoxon signed rank-test

uitgevoerd. Hierin werd gevonden dat de mate van gebrekkige registratie voor de leeftijd 4 tot 11 jaar

($Mdn = 31$) systematisch lager was dan de mate van gebrekkige registratie voor de leeftijdscategorie 11 tot 16 jaar ($Mdn = 33$), $Z = -2.53$, $p = .008$, $r = -.84$. Ook de mate van gebrekkige registratie voor de leeftijdscategorie 4 tot 11 jaar ($Mdn = 31$) was systematisch lager dan de mate van gebrekkige registratie voor de huidige leeftijd ($Mdn = 34.50$), $Z = -2.53$, $p = .008$, $r = -.89$. Echter, tussen de leeftijdscategorieën 11 tot 16 jaar ($Mdn = 33$) en de huidige leeftijd ($Mdn = 34.50$) was geen systematisch verschil, $Z = -1.84$, $p = .125$, $r = -.650$. Dit betekent dat de verschillen in het prikkelverwerkingspatroon gebrekkige registratie zich bevinden tussen de leeftijdscategorieën 4 tot 11 jaar en 11 tot 16 jaar en 4 tot 11 jaar en de huidige leeftijd. Voor de kwadranten prikkels zoekend, sensorische gevoeligheid en prikkels vermijgend werden geen significante verschillen gevonden (zie tabel 9).

Tabel 9 Friedman toetsen voor de kwadranten gebrekkige registratie, prikkels zoekend, sensorische gevoeligheid en prikkels vermijgend van de SSP

	<i>N</i>	Chi-square	df	significantie-niveau (<i>p</i>)
Gebrekkige registratie	8	14.00	2	0.000
Prikkels zoekend	7	4.33	2	0.120
Sensorische gevoeligheid	5	0.74	2	0.801
Prikkels vermijgend	7	0.30	2	0.930

Deelvraag 3: hulp en begeleiding gedurende het leven

Wanneer de deelnemers werd gevraagd in hoeverre ze vroeger hulp kregen, viel het op dat een groot aantal aangaf geen hulp te hebben gehad. Tien deelnemers zeiden dat ze vroeger

thuis geen hulp kregen en veertien deelnemers kregen op school geen hulp. De deelnemers die wel hulp kregen, gaven aan dat ouders bijvoorbeeld rekening hielden door de televisie of radio zachter te zetten. Volgens de deelnemers zochten ouders afleiding, toonden ze begrip, probeerden ze rust te creëren en lieten ze hem/haar soms met rust. Uit de antwoorden van de ouders, komen dezelfde manieren van hulp bieden naar voren. Voorbeelden van hulp op school waren dat ze een rustige plek hadden in de klas of met een koptelefoon op mochten werken. Tot slot rapporteerden acht deelnemers dat ze hulp kregen van instanties, zoals professionele hulporganisaties (bijvoorbeeld Accare).

Bij de vraag naar de hulp die de deelnemers momenteel ervaren, kwam naar voren dat tien deelnemers hulp van instanties ervaren, negen deelnemers hulp van hulpverleners en elf deelnemers ervaren hulp van vrienden en familie. Zoals hierboven beschreven, rapporteerden over vroeger tien deelnemers dat ze thuis geen hulp kregen en veertien deelnemers dat ze op school geen hulp kregen. Nu geven slechts nog twee tot drie deelnemers dat ze geen hulp krijgen. Zij geven aan geen hulp nodig te hebben.

Tot slot is er aan de deelnemers gevraagd welke hulp zij vroeger gemist hebben. Vijf deelnemers noemen dat zij graag meer hulp op school of in een latere opleiding hadden willen hebben. Bij de deelnemers die op late leeftijd de diagnose ASS hebben gekregen was er vroeger geen hulp beschikbaar. Zij gaven aan dat het belangrijk is om op jonge leeftijd al de diagnose te krijgen, zodat er op tijd hulp komt. Zie voor een uitwerking van bovenstaande informatie bijlage 8.

Deelvraag 4: de invloed van hulp en begeleiding op de prikkelverwerkingspatronen

In tabel 10 en 11 is de verdeling van de groepen hoeveelheid hulp zichtbaar.

Tabel 10 Groepen op basis van de hoeveelheid hulp vroeger (N=22)

	Frequentie	Percentage
Geen hulp	3	13.6
Weinig hulp	16	72.7
Veel hulp	3	13.6
Totaal	22	100

Tabel 11 Groepen op basis van de hoeveelheid hulp nu (N=22)

	Frequentie	Percentage
Geen hulp	2	9.1
Weinig hulp	14	63.6
Veel hulp	6	27.3
Totaal	22	100

Om te onderzoeken wat het effect van de hoeveelheid hulp op de prikkelverwerkingspatronen van de deelnemers is, is een Kruskal-Wallis toets uitgevoerd. De kwadranten van de AASP voor de leeftijd 11 tot 16 jaar zijn vergeleken met de hoeveelheid hulp vroeger. Hieruit blijkt dat voor alle kwadranten geen significant verschil is gevonden tussen de groepen hulp (zie tabel 12). Dit betekent dat vroeger de hoeveelheid hulp geen invloed had op de prikkelverwerkingspatronen. De kwadranten voor de huidige leeftijd zijn vergeleken met de hoeveelheid hulp nu. Hieruit blijkt dat voor de kwadranten gebrekkige registratie, prikkels zoekend en prikkels vermijgend geen significant verschil is gevonden (zie tabel 13). Voor het kwadrant sensorische gevoeligheid is er wel een significant verschil gevonden, $H(2) = 5.44$,

$p = .049$. Om te onderzoeken tussen welke groepen het verschil zich bevindt, is een Mann-Whitney test uitgevoerd. Er werd gevonden dat de groep ‘geen hulp’ ($Mdn = 23$) systematisch lager scoorde op sensorische gevoeligheid dan de groep ‘weinig hulp’ ($Mdn = 44$), $U = 0.00$, $Z = -2.22$ $p = .010$, $r = -0.732$. Dit is een opvallende bevinding, want dit zou betekenen dat de groep met geen hulp minder problemen heeft met sensorische gevoeligheid dan de groep die weinig hulp krijgt.

Tabel 12 Het effect van de hoeveelheid hulp op de prikkelverwerkingspatronen met behulp van de Kruskal-Wallis toets

	AASP_GR_1116	AASP_PZ_1116	AASP_SG_1116	AASP_PV_1116
Chi-Square	.56	.44	.51	1.34
df	2	2	2	2
Significantie-niveau (p)	.782	.822	.795	.539
b. Groepsvariabele: Beg_vroeger_groepen				

Tabel 13 De invloed van de hoeveelheid hulp op de prikkelverwerkingspatronen met behulp van de Kruskal-Wallis toets

	AASP_GR_huidig	AASP_PZ_huidig	AASP_SG_huidig	AASP_PV_huidig
Chi-Square	3.89	.41	5.44	1.92
Df	2	2	2	2
Significantie-niveau (p)	.145	.835	.049	.412
b. Groepsvariabele: Beg_nu_groepen				

Discussie

In dit onderzoek staat de volgende hoofdvraag centraal: *Hoe ontwikkelt prikkelverwerking zich bij mensen met ASS van kind tot volwassenheid en wat is de invloed van hulp en begeleiding die mensen met ASS gedurende hun leven ontvangen?* Deze vraag is met behulp van vier deelvragen beantwoord. Hieronder zullen de resultaten besproken en bediscussieerd worden. Vervolgens zullen de beperkingen van dit onderzoek en aanbevelingen voor vervolgonderzoek besproken worden. Tot slot zal er een conclusie worden gegeven.

Deelvraag 1: de ontwikkeling van prikkelverwerkingsproblemen

Allereerst is er gekeken welke prikkelverwerkingsproblemen mensen met ASS gedurende hun leven ondervinden. Het viel op dat de deelnemers zowel vroeger als nu voornamelijk last hadden van auditieve prikkels. Dit komt overeen met het onderzoek van Tomcheck en Dunn (2007). Zij vonden ook dat auditieve prikkelverwerking de meest voorkomende prikkelverwerkingsproblemen zijn. Daarnaast viel het op dat er kleine verschillen zaten tussen de mate van prikkelverwerkingsproblemen vroeger en nu. Dit geeft een vermoeden dat de prikkelverwerkingsproblemen weinig veranderen gedurende het leven. Wel was er over het algemeen een kleine afname in klachten gedurende het leven. Dit zou kunnen komen doordat deelnemers gedurende hun leven betere leren omgaan met prikkelverwerkingsproblemen.

Deelvraag 2: de ontwikkeling van de prikkelverwerkingspatronen

Als er gekeken wordt in welke categorieën van het classificatiesysteem de deelnemers zich bevinden (zie figuren 3, 4, 5 en 6) valt het op dat de deelnemers voor beide leeftijdscategorieën verspreid liggen over de classificatiecategorieën. Dit komt overeen met het onderzoek van Watling, Deitz en White (2001). Zij vonden dat de groep kinderen met ASS geen homogene groep is als het gaat over prikkelverwerkingspatronen.

Verder is in figuur 4 en 6 te zien dat er voor beide leeftijdscategorieën laag gescoord wordt op het kwadrant prikkels zoekend en hoog op het kwadrant prikkels vermijgend. Dit

ondersteunt de onderzoeken van De la Marche, Steyaert & Noens (2012) en Hekert & Sizoo (2015). De la Marche, Steyaert & Noens vonden dat adolescenten met ASS significant lager scoorden op het kwadrant prikkels zoekend en significant hoger op het kwadrant prikkels vermijgend vergeleken met de controlegroep. Hekert & Sizoo vonden dat ruim 72% van de ASS-groep minder prikkels opzoekt in vergelijking met de normgroep.

Uit de statistische analyse van de AASP blijkt dat er tussen de leeftijd 11 tot 16 jaar en de huidige leeftijd geen significant verschil was in prikkelverwerkingspatronen. Dit wijst erop dat de prikkelverwerkingspatronen niet veranderen gedurende het leven. Deze bevinding komt overeen met het onderzoek van Crane et. al (2009). Zij vonden geen correlatie tussen leeftijd en het niveau van prikkelverwerking. Echter, als er gekeken wordt naar hoe de gemiddelde scores van de kwadranten in dit onderzoek zich verhouden tot het classificatiesysteem (tabel 4), dan is te zien dat voor het kwadrant gebrekkige registratie de gemiddelde score van de categorie 'even vaak als de meeste mensen' naar 'meer dan de meeste mensen' verschuift. Dit doet vermoeden dat de gebrekkige registratie gedurende het leven toeneemt. Voor het kwadrant sensorische gevoeligheid verschuift de gemiddelde score van 'meer dan de meeste mensen' naar 'even vaak als de meeste mensen'. Dit doet vermoeden dat de sensorische gevoeligheid gedurende het leven afneemt. Er kunnen dus geen significante verschillen gevonden worden via statistische analyse, maar er is wel degelijk sprake van een kleine verandering gedurende het leven. Een mogelijke verklaring voor het feit dat er geen significante verschillen gevonden zijn, kan zijn dat er in dit onderzoek sprake is van een kleine steekproef.

Bij de statistische analyse van de SSP (ingevuld door de ouders) wordt wel een significant verschil gevonden voor het kwadrant gebrekkige registratie. De score voor de leeftijd 4 tot 11 jaar lag systematisch lager dan de score voor de leeftijd 11 tot 16 jaar en de huidige leeftijd. Een lage score op de SSP betekent dat er sprake is van een hogere mate van

gebrekkige registratie. Dit zou dus betekenen dat de gebrekkige registratie afneemt gedurende het leven. Er is ook een afname in de score op dit kwadrant voor de leeftijden 11 tot 16 jaar en de huidige leeftijd. Dit is echter geen significant verschil. Dit wijst erop dat problemen met gebrekkige registratie langzaam afnemen vroeg in het leven en dat deze afname minder wordt gedurende het leven. Bovenstaande komt enigszins overeen met het onderzoek van Kern et al. (2006). Zij vonden dat voor de sensorische domeinen van de Sensory Profile lagere niveaus van abnormale prikkelverwerking werden gevonden op latere leeftijd. Deze uitkomsten zijn moeilijk te vergelijken, omdat er in het onderzoek van Kern et al. gebruik is gemaakt van de oude versie van de SP en daar werden geen kwadrantscores berekend. Toch zijn de uitkomsten van de SSP in dit onderzoek en het onderzoek van Kern et al. aanwijzingen voor het feit dat prikkelverwerkingsproblemen kunnen afnemen gedurende het leven.

De uitkomsten van de AASP en SSP spreken elkaar tegen. Hier zijn een aantal mogelijke verklaringen voor. Allereerst zou het verschil kunnen maken wie de vragenlijst invult. De SSP is door de ouders ingevuld en de AASP is door de deelnemers met ASS ingevuld. Mogelijk is het voor de deelnemers moeilijk om na te gaan van welke prikkels ze last hebben. Dit kan problemen geven bij het invullen van de vragenlijst. Tevens kan het zijn dat het voor ouders moeilijk is in te schatten in hoeverre hun kind problemen heeft met prikkelverwerking. Een tweede mogelijke verklaring is dat de vragenlijsten voor verschillende uitkomsten zorgen. Bij de deelnemers is er gebruik gemaakt van de AASP en bij de ouders is er gebruik gemaakt van de SSP.

Deelvraag 3: hulp en begeleiding gedurende het leven

Het meest opvallend is dat de deelnemers vroeger weinig hulp of begeleiding kregen vergeleken met de hulp of begeleiding die de deelnemers momenteel krijgen. Dat deelnemers vroeger minder hulp kregen, kwam veelal doordat er pas op latere leeftijd een diagnose gesteld werd. De deelnemers ervoeren dit als een groot probleem en benadrukten dat een

diagnose vroeg in het leven erg belangrijk is voor de juiste hulp en begeleiding. Dat vroeger maar weinig deelnemers hulp kregen met prikkelverwerking komt overeen met het onderzoek van Hekert en Sizoo (2015). Zij vonden dat slechts 59% van de hulpverleners prikkelverwerking meeneemt in de intake en dat dit maar in 15% van de gevallen leidt tot een behandelingsdoel.

Deelvraag 4: de invloed van hulp en begeleiding op de prikkelverwerkingspatronen

Over het algemeen lijkt het dat de hoeveelheid hulp zowel vroeger als nu weinig tot geen invloed heeft op de prikkelverwerkingspatronen. Echter werd er voor de hoeveelheid hulp nu gevonden, voor het kwadrant sensorische gevoeligheid, dat de groep ‘geen hulp’ systematisch lager scoorde dan de groep ‘weinig hulp’. Dit is een verrassende uitkomst, omdat dit zou betekenen dat de groep met geen hulp minder problemen heeft met sensorische gevoeligheid dan de groep die weinig hulp krijgt. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de groep die geen hulp krijgt daadwerkelijk geen problemen ervaart met prikkelverwerking en dus ook geen hulp nodig heeft. Een andere verklaring is dat de groep die weinig hulp krijgt met betrekking tot prikkelverwerking zich door de hulp bewuster is van de prikkelverwerkingsproblemen en daardoor de vragenlijst anders heeft ingevuld, resulterend in een hogere score voor dit kwadrant.

Beperkingen en aanbevelingen

Hierboven staat beschreven dat de AASP en SSP verschillende uitkomsten geven en worden er twee mogelijke verklaringen besproken. In vervolgonderzoek zouden deze twee verklaringen verder onderzocht kunnen worden. Om de eerste verklaring te onderzoeken zou er een onderzoek opgezet kunnen worden waarbij volwassenen met ASS en hun ouders dezelfde vragenlijst moeten invullen (AASP of SSP). Als er een verschil tussen scores van de volwassenen met ASS en de ouders wordt gevonden, betekent dit dat het een verschil maakt door wie de vragenlijst wordt ingevuld. Om de tweede verklaring te onderzoeken zou er een

groep volwassenen met ASS zowel de AASP als de SSP moeten invullen. Vervolgens moeten deze uitkomsten per persoon vergeleken worden. Als er verschillen worden gevonden tussen de uitkomsten van de AASP en SSP, betekent dit dat het uitmaakt of de AASP of SSP wordt gebruikt als vragenlijst om de prikkelverwerkingsproblemen in kaart te brengen.

Naast dat de AASP en SSP verschillende uitkomsten leveren, zorgt het gebruik maken van twee verschillende vragenlijsten er eveneens voor dat het moeilijk is om de scores van de deelnemers en ouders te vergelijken. Voor vervolgonderzoek is het aan te raden om de deelnemers en ouders dezelfde vragenlijst te laten invullen, zodat de resultaten beter te vergelijken zijn.

In dit onderzoek is de ontwikkeling van prikkelverwerking in kaart gebracht door de vragenlijsten voor verschillende leeftijdscategorieën te laten invullen. De deelnemers en ouders moesten terughalen hoe de prikkelverwerking vroeger was. Het kan moeilijk zijn om dit terug te halen. Mogelijkerwijs heeft dit het invullen van de vragenlijsten beïnvloed. Om de ontwikkeling van prikkelverwerking nog beter in kaart te kunnen brengen, zou het wenselijk zijn dat er in de toekomst een longitudinaal onderzoek plaatsvindt.

Een andere beperking is dat er in dit onderzoek sprake was van een kleine en selectieve steekproef. Onze steekproef is verkregen vanuit twee instanties (MTW en R95). Dit maakt het lastig om uitkomsten te generaliseren. Om meer algemene uitspraken te kunnen doen, zou het waardevol zijn om in vervolgonderzoek gebruik te maken van een aselechte en grote steekproef.

Daarnaast was de laatste leeftijdscategorie in dit onderzoek gedefinieerd als de ‘huidige leeftijd’. Deze leeftijdscategorie is een beperking in dit onderzoek, omdat de huidige leeftijd voor de deelnemers in dit onderzoek verschillend was. De huidige leeftijd varieerde van 19 jaar tot 49 jaar. Dit kan de scores op deze leeftijdscategorie beïnvloeden, omdat mensen van 49 verder in hun leven en ontwikkeling zijn en daardoor wellicht prikkels anders

ervaren. Tevens zijn de oudere deelnemers in een andere tijd opgegroeid. Mogelijkerwijs waren er in die tijd minder prikkels aanwezig. Dit kan er voor zorgen dat de tijd waarin de deelnemers opgegroeid zijn de scores heeft beïnvloed voor de leeftijdscategorieën 4-11 jaar en 11-16 jaar. Voor vervolgonderzoek is het belangrijk om deelnemers van dezelfde leeftijd te includeren in het onderzoek.

Tot slot zijn de indeling in groepen van 'hoeveelheid hulp' tot stand gekomen op basis van de beoordeling van de deelnemers. Het is echter de vraag of de hulp die zij ervaren overeenkomt met de feitelijke hulp. Wellicht ervaren zij bepaalde hulp niet of zij zien bepaalde hulp als vanzelfsprekend en mogelijkerwijs is deze hulp niet aan het licht gekomen tijdens de interviews. Voor vervolgonderzoek is het relevant om de hoeveelheid hulp op een andere manier te onderzoeken. Zo zouden patiëntendossiers geanalyseerd kunnen worden en zouden instanties geïnformeerd moeten worden ter aanvulling op wat de deelnemers zelf vertellen over de hulp.

Conclusie

Tot op heden spraken onderzoeken naar de ontwikkeling van prikkelverwerking bij ASS elkaar tegen. Ook dit onderzoek kan geen eenduidig antwoord geven op de vraag hoe prikkelverwerking zich ontwikkelt bij mensen met ASS. De resultaten die verkregen zijn met behulp van de deelnemers met ASS doen vermoeden dat de prikkelverwerking niet significant veranderd gedurende het leven. Echter is er wel een kleine toename zichtbaar voor het kwadrant gebrekkige registratie en een afname voor het kwadrant sensorische gevoeligheid. De resultaten die verkregen zijn met behulp van de ouders van de deelnemers doen vermoeden dat de problemen met gebrekkige registratie juist minder worden gedurende het leven. Om meer duidelijkheid te krijgen over de ontwikkeling van prikkelverwerking bij mensen met ASS, zal dit fenomeen in de toekomst verder onderzocht moeten worden aan de hand van een grote, aselechte steekproef. Daarbij zou het wenselijk zijn om een longitudinaal

onderzoek uit te voeren.

Hulp en begeleiding hebben over het algemeen weinig tot geen invloed op de prikkelverwerkingspatronen. Een opvallende bevinding is dat de groep die momenteel geen hulp heeft, minder problemen heeft met sensorische gevoeligheid dan de groep die weinig hulp heeft. Mogelijk zorgt hulp met betrekking tot prikkelverwerking voor een hoger bewustzijn van prikkelverwerkingsproblemen en een andere score op de vragenlijst. In vervolgonderzoek kan onderzocht worden of de hoeveelheid hulp met betrekking tot prikkelverwerking invloed heeft op het bewustzijn.

Referenties

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Brown, C. E. & Dunn, W. (2002). *Adolescent/Adult Sensory Profile: User's Manual*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Brown, C., Tollefson, N., Dunn, W., Cromwell, R., & Fillion, D. (2001). The adult sensory profile: Measuring patterns of sensory processing. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(1), 75-82.
- Crane, L., Goddard, L., & Pring, L. (2009). Sensory processing in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 13(3), 215-228.
- De la Marche, W., Steyaert, J., & Noens, I. (2012). Atypical sensory processing in adolescents with an autism spectrum disorder and their non-affected siblings. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 639-645.
- Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: A conceptual model. *Infants and Young Children*, 9(4), 23-35.
- Dunn, W. (2001). The sensations of everyday life: Empirical, theoretical, and pragmatic considerations – The 2001 Eleanor Clarke Slagle Lecture. *American Journal Of Occupational Therapy*, 55(6), 608-620.
- Field, A. (2005) *Discovering Statistics Using SPSS*. Londen: SAGE Publications Ltd.
- Hekert, M., & Sizoo, B. (2015). Een andere kijk op autisme; Sensorische informatieverwerking bij adolescenten en volwassenen met autisme. *Wetenschappelijk tijdschrift autisme*, 1, 3-11.

- Horder, J., Wilson, C. E., Mendez, M. A., & Murphy, D. G. (2014). Autistic traits and abnormal sensory experiences in adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1461-1469.
- Kern, J. K., Trivedi, M. H., Garver, C. R., Grannemann, B. D., Andrews, A. A., Savla, J. S., . . . Schroeder, J. L. (2006). The pattern of sensory processing abnormalities in autism. *Autism*, 10(5), 480-494.
- Kientz, M. A., & Dunn, W. (1997). A comparison of the performance of children with and without autism on the sensory profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(7), 530-537. doi:10.5014/ajot.51.7.530.
- Kinnealey, M., Oliver, B., & Wilbarger, P. (1995). A phenomenological study of sensory defensiveness in adults. *American Journal of Occupational Therapy*, 49, 444-451.
- Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., & Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 894-910.
- Parham, L. D., & Mailoux, Z. (2001). Sensory integration. In J. Case-Smith (Ed.), *Occupational therapy for children* (4th ed., pp. 329-381). St. Louis: Mosby.
- Rietman, A. (2007). Adolescent/Adult Sensory Profile-NL Tieners en Volwassenen 11 t/m 65+ jaar. Handleiding. NCS Pearson, Inc., U.S.A.
- Rietman, A. (2013). Sensory Profile-NL. Handleiding. Pearson Assessment and Information, Amsterdam.
- Tomchek, S. D., & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: A comparative study using the short sensory profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 190-200.

- Tomchek, S. D., Huebner, R. A., & Dunn, W. (2014). Patterns of sensory processing in children with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1214-1224.
- Vivanti, G., Hudry, K., Trembath, D., Barbaro, J., Richdale, A., & Dissanayake, C. (2013). Towards the DSM-5 criteria for autism: Clinical, cultural, and research implications. *Australian Psychologist*, 48(4), 258-261. doi:10.1111/ap.12008.
- Watling, R. L., Deitz, J., & White, O. (2001). Comparison of sensory profile scores of young children with and without autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(4), 416-423.
- Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 768-773.

Bijlage 1: Beschrijving instellingen MTW en R95

Museum Technische Werken (MTW)

Museum technische werken (MTW) is een instelling waar mensen die door mentale of psychische factoren niet betaald kunnen werken. MTW biedt hen een arbeidsrevalidatieplaats dan wel een werkervaringsplaats. Mensen ontwikkelen met behulp van begeleiding en ondersteuning vaardigheden die nodig zijn in een baan of opleiding. Voorbeelden van deze vaardigheden zijn arbeidsritme, discipline en samenwerking. Daarnaast kunnen mensen onderzoeken wat hun kwaliteiten zijn, welke belastbaarheid ze aankunnen en kunnen ze toekomstperspectieven ontwikkelen. Het doel is dat mensen de motivatie krijgen om zich te gaan richten op maatschappelijke participatie, een baan of een opleiding.

Naast dat MTW een plek is waar mensen met mentale of psychische problemen zich kunnen ontwikkelen, maken ze bij MTW replica's van museale voorwerpen en bronzen beelden. Met hulp van begeleiders hebben de mensen die hier werken een groot aandeel in deze productie (www.ateliersmtw.nl)

R95

R95 is een reïntegratiebedrijf voor mensen die ver van de maatschappij of de arbeidsmarkt staan. Dit kan gaan om mensen met een stoornis, beperking of mensen die om andere reden buiten de maatschappij vallen. R95 biedt verschillende trajecten aan op het gebied van zorg en welzijn (R95 Routes naar Zorg) en werk (R95 Routes naar Werk) en is gericht op het coachen van mensen op alle aspecten van het leven. Voorbeelden hiervan zijn ambulante begeleiding, woonbegeleiding, huishoudelijke begeleiding, begeleiding bij een opleiding of bij een betaalde baan. De cliënt kan zelf bepalen hoe het traject eruit gaat zien en welke hulp hij of zij daarbij nodig heeft. (www.tna.nl)

Bijlage 2: Classificatiesysteem van de AASP

Classificatiesysteem voor de leeftijd 11 tot 17 jaar*

		< minder dan anderen			Meer dan anderen >		
Totale		Veel minder	Minder dan	Even vaak	Meer dan de	Veel meer	
ruwe		dan de	de meeste	als de	meeste	dan de	
kwadrant		meeste	mensen	meeste	mensen	meeste	
Score		mensen		mensen		mensen	
kwadrant		--	-	=	+	++	
1.	Gebrekkige registratie	/75	15-----18	19-----26	27-----40	41-----51	52-----75
2.	Prikkels zoekend	/75	15-----27	28-----41	42-----58	59-----65	66-----75
3.	Sensorische gevoeligheid	/75	15-----19	20-----25	26-----40	41-----48	49-----75
4.	Prikkels vermijdend	/75	15-----18	19-----25	26-----40	41-----48	49-----75

* De classificaties zijn gebaseerd op het functioneren van mensen zonder beperkingen (n=193).

Classificatiesysteem voor de leeftijd 18 tot 64 jaar*

		< Minder dan anderen			Meer dan anderen >	
Totale ruwe kwadrant Score		Veel minder dan de meeste mensen	Minder dan de meeste mensen	Even vaak als de meeste mensen	Meer dan de meeste mensen	Veel meer dan de meeste mensen
kwadrant		--	-	=	+	++
1. Gebrekkige registratie	/75	15-----18	19-----23	24-----35	36-----44	45-----75
2. Prikkel zoekend	/75	15-----35	36-----42	43-----56	57-----62	63-----75
3. Sensorische gevoeligheid	/75	15-----18	19-----25	26-----41	42-----48	49-----75
4. Prikkel vermijdend	/75	15-----19	20-----26	27-----41	42-----49	50-----75

* De classificaties zijn gebaseerd op het functioneren van mensen zonder beperkingen

(n=496)

Bijlage 3: Argumentatie voor aanpassingen SSP

SSP-item	Bijpassende AASP-item	Aangepast SSP-item	argumentatie
tastgevoeligheid			
1. Laat zien dat dagelijkse verzorging (zoals tanden poetsen, haar borstelen, douchen) als vervelend, pijnlijk en/of benauwend wordt ervaren	-	Geen aanpassing	
2. Heeft voorkeur voor kleren met lange mouwen, ook al is het warm óf korte mouwen, als het koud is.	-	Geen aanpassing	
3. Vermijdt lopen op blote voeten, vooral op gras of zand.	Ik loop graag op blote voeten	Geen aanpassing	Inhoudelijk verschillen de SSP en AASP item niet, de vraag is alleen tegengesteld gesteld. Dus het SSP item wordt niet aangepast.
4. Reageert emotioneel of agressief op aanraking.	-	Geen aanpassing	
5. Trekt zich terug bij opspattend water.	-	Geen aanpassing	
6. Heeft moeite om in een rij te staan of om dicht naast andere mensen te staan.	Ik vermijd het om in rijen te staan of dicht bij andere mensen te staan omdat ik niet graag te dicht bij anderen kom.	Geen aanpassing	Inhoudelijk dezelfde items dus SP item overgenomen
7. Wrijft of krabt over een plek die is aangeraakt.	-	Geen aanpassing	
Smaak-reukgevoeligheid			
8. Vermijdt bepaalde smaken of etensgeuren die typisch zijn voor kindereeten.	-	Vermijdt bepaalde smaken of etensgeuren	Kindereten heeft alleen betrekking op typisch kindereeten en is dus niet relevant voor de andere

				leeftijden. Daarom is de vraag aangepast naar een algemenere vorm die van toepassing kan zijn op alle leeftijden
9	Wil alleen bepaalde smaken eten.	Ik houd niet van sterk smakende pepermintjes of snoep (bijvoorbeeld heet/kaneel of zuur snoep)	Geen aanpassing	De vraag uit de SSP is algemener en de vraag uit de AASP is daar meer een specifiek voorbeeld van. Daarom wordt het SP-item aangehouden
10	Beperkt zichzelf tot bepaalde voedselstructuren en -temperaturen.	Ik houd niet van bepaalde voedselsubstanties (bijv. perziken met schil, appelmoes, cottage cheese, pindakaas met stukjes noot).	Geen aanpassing	De vraag uit de AASP is soortgelijk als het SSP-item. Bij de SSP gaat het om structuren en temperaturen en de AASP om substanties. Uit de voorbeelden die gegeven worden bij de AASP, maak ik op dat ze hetzelfde bedoelen.
11	Moeilijke eter, vooral wat betreft de structuur van het eten.	-	Geen aanpassing	Geen alternatief in de AASP
Bewegingsgevoeligheid				
12	Wordt bang of raakt van streek wanneer de voeten los komen van de grond.	Ik ben onzeker over de plaats waar ik mijn voeten zet bij het traplopen (bijv.: ik struikel, verlies mijn evenwicht en/of moet de leuning vasthouden).	Geen aanpassing	Het AASP-item is eigenlijk een specifiek voorbeeld van de wat algemenere SSP-vraag. Het verschil zit hem vooral in dat het bij de AASP gaat over 'onzeker zijn' en bij de SP om 'bang of van streek raken'. Omdat het SSP-item algemener is, is dit item aangehouden.

13	Is bang voor hoogten.	Ik ben bang voor hoogtes.	Geen aanpassing	
14	Houdt niet van activiteiten waarbij het hoofd naar beneden hangt.	Ik word gemakkelijk duizelig (bijv. nadat ik me voorover heb gebogen of te snel ben opgestaan).	Geen aanpassing	AASP-item gaat om duizelig zijn, maar geeft als voorbeeld ook voorover buigen (dus hoofd naar beneden hangen). Lijkt dus op elkaar.
Ongevoelig voor prikkels/sensatie zoekend				
15	Houdt van vreemde geluiden, tracht vreemde geluiden te maken, alleen maar om het geluid	-	Geen aanpassing	
16	Probeert allerlei bewegingen en dit verstoort de dagelijkse routine	-	Probeert allerlei bewegingen (en dit verstoort bij de kinderleeftijd 4-11 jaar de dagelijkse routine)	De dagelijkse routine wordt voornamelijk bij kinderen verstoord. Als volwassene heb je hier zelf meer grip op. Je kunt namelijk als volwassene kiezen wanneer je beweegt en wanneer je de dagelijkse routine uitvoert. Daarom is de vraag aangepast.
17	Raakt extreem opgewonden bij bewegingsactiviteiten	Ik geniet van het gevoel van beweging (bijvoorbeeld dansen, rennen).	Geniet van bewegingsactiviteiten	‘extreem opgewonden’ kun je bij volwassenen op twee verschillende manieren interpreteren. Er is uiteindelijk gekozen voor ‘genieten’ omdat dit ook in de AASP vraag staat.
18	Raakt mensen en objecten aan.	-	Geen aanpassing	
19	Lijkt het niet te merken wanneer gezicht en handen vuil zijn.	Ik lijk het niet te merken als mijn gezicht of handen	Geen aanpassing	

vies zijn.

20	Springt van de ene activiteit in de andere zo dat dit het spelen belemmert.	-	Gaat van de ene activiteit naar de andere, zo dat dit het spelen/werken belemmert	Springt is erg letterlijk vertaald uit de Engelse SSP en hier minder gepast. Daarom gekozen voor 'gaat van de ene activiteit naar de andere'. Verder heeft 'spelen' alleen betrekking op kinderen en is daarom 'werken' toegevoegd aan het item
21	Laat kleren gedraaid aan het lichaam zitten.	-	Geen aanpassing	

Filteren van geluid

22	Wordt afgeleid of heeft moeite met functioneren als er veel lawaai is.	Ik ben afgeleid als er veel lawaai om me heen is.	Geen aanpassing	
23	Lijkt niet te horen wat je zegt.	-	Lijkt niet te horen wat je zegt als er achtergrondgeluiden zijn	Omdat het om filteren van geluid gaat, is 'als er achtergrondgeluiden zijn' toegevoegd aan de vraag
24	Kan niet werken met achtergrondgeluiden.	Ik vind het moeilijk met achtergrondgeluid te werken (bijv.: ventilator, radio).	Geen aanpassing	
25	Heeft moeite een taak af te maken als de radio aan staat.	-	Geen aanpassing	
26	Reageert niet als zijn of haar naam genoemd wordt, maar kan goed horen.	Ik merk het niet als mijn naam wordt geroepen.	Reageert niet als zijn of haar naam genoemd wordt, terwijl uw kind goed kan horen.	Inhoudelijk dezelfde items. Dus SSP item laten staan. Kleine verandering in formulering
27	Heeft moeite de aandacht ergens bij te houden.	Ik vind het moeilijk me de hele tijd te	Geen aanpassing	Het AASP item heeft dezelfde strekking als

		concentreren tijdens een lange les of vergadering.		het SSP item, maar is meer een voorbeeld. Het SP item is algemener en wordt dus gebruikt.
Weinig energie/ slap voelen				
28	Lijkt zwakke spieren te hebben.	-	Geen aanpassing	Deze items over weinig energie/slap voelen
29	Wordt snel moe, vooral bij staan of vasthouden van bepaalde lichaamshoudingen.	-	Geen aanpassing	komt helemaal niet terug in de AASP. Het is dus de vraag in hoeverre deze items
30	Pakt dingen niet stevig beet	-	Geen aanpassing	betrekking hebben op de adolescentie en
31	Kan geen zware dingen tillen	-	Geen aanpassing	volwassen periode. Omdat er uitgegaan
32	Zoekt steun om zich staande te houden.	-	Geen aanpassing	wordt van de SSP zullen de vragen toch gesteld
33	Heeft weinig uithoudingsvermogen/ is snel vermoeid.	-	Geen aanpassing	worden voor twee meetmomenten voor oudere leeftijd (11-16 jaar & huidige leeftijd).
Beeld- en geluidgevoeligheid				
34	Reageert negatief op onverwachts harde geluiden.	Ik schrik gemakkelijk van onverwachte of harde geluiden (bijvoorbeeld: stofzuiger, blaffende hond, rinkelende telefoon).	Geen aanpassing	De items van SSP en AASP gaan beide over onverwachte harde geluiden. Maar wel andere strekking. Bij de SP gaat het om negatief reageren en bij de AASP om schrikken. Toch het SSP item gebruikt, omdat er in principe van deze vragenlijst uit wordt gegaan.
35	Houdt de handen voor de oren om ze te beschermen	-	Geen aanpassing	

	tegen geluid.			
36	Heeft nog last van helder of fel licht als anderen er al aan gewend zijn.	-	Geen aanpassing	
37	Kijkt naar iedereen die beweegt in een ruimte.	Ik merk het niet als mensen de kamer in komen.	Geen aanpassing.	De SSP en AASP items zijn tegengesteld aan elkaar, maar gaan over hetzelfde. Omdat de SP als uitgangspunt wordt gebruikt, is dit item gebruikt.
38	Bedekt de ogen of kijkt scheel om ze te beschermen tegen het licht.	-	Bedekt de ogen of knijpt ogen dicht om ze te beschermen tegen het licht	In het Engelse item staat 'squints'. Dit kun je vertalen als scheel kijken en dichtknijpen. Dichtknijpen lijkt me in deze context beter.



**rijksuniversiteit
 groningen**



umcg

**Onderzoek naar prikkelverwerking bij mensen met Autisme Spectrum
 Stoornis (ASS)**

Onderzoekers:

Hanneke Lamberink & Marret Fortuin
 studenten opleiding psychologie Rijksuniversiteit Groningen

Begeleiding:

**Dr. Jeanet Landsman, senior onderzoeker Toegepast
 GezondheidsOnderzoek,
 Universitair Medisch Centrum Groningen**

¹ De folder van MTW is ingevoegd als bijlage. Deze komt overeen met die van R95. Enkel de namen van de instanties zijn anders.

Hallo,

Wij zijn Hanneke en Marret. Wij gaan onderzoek doen naar prikkelverwerking bij mensen met ASS. Verderop in dit informatieboekje kun je meer lezen over het onderzoek, maar we willen onszelf eerst graag aan jullie voorstellen.

Ik ben Marret Fortuin, 22 jaar en studeer psychologie. In september ben ik begonnen met mijn master ontwikkelingspsychologie. Ik heb gekozen voor deze richting van de psychologie, omdat ik kinderen en jongeren een leuke doelgroep vind en omdat ik het interessant vind hoe mensen zich in hun leven ontwikkelen. In het onderzoek richt ik me dan ook vooral op de ontwikkeling van prikkelverwerking over de tijd.

Mijn naam is Hanneke Lamberink, ik ben 24 jaar. Dit jaar ben ik begonnen met de master Klinische Psychologie. Deze master richt zich vooral op diagnostiek en behandeling in de psychologie. Voor mijn afstudeeronderzoek ga ik me bezig houden met de invloed van prikkelverwerkingsproblematiek op het dagelijks leven bij mensen met ASS.

We hopen je door middel van dit informatieboekje goed te informeren over het onderzoek. Mocht je nog vragen hebben dan kun je altijd contact met ons opnemen.

Hanneke Lamberink
lamberinkhanneke@hotmail.com
06-16666015

Marret Fortuin
marretfortuin@gmail.com
06-11803958

Deelnemers gezocht voor onderzoek 'Prikkelverwerking bij Autisme'

Veel mensen met een autisme spectrumstoornis (ASS) ervaren problemen met het verwerken van prikkels vanuit hun omgeving. Dit zorgt er voor dat zij gemakkelijk overprikkeld raken of juist te weinig prikkels binnen krijgen. De laatste tijd krijgt prikkelverwerking bij autisme steeds meer aandacht. In de DSM-V (het handboek dat door psychologen wordt gebruikt om diagnoses te stellen) is het zelfs een nieuw criterium om ASS vast te kunnen stellen.

Problemen met het verwerken van prikkels hebben invloed op het functioneren in het dagelijks leven. Door overprikkeling is het bijvoorbeeld moeilijker om goed te functioneren op school, op het werk of in sociale contacten.

De precieze invloed van prikkelverwerkingsproblematiek op het functioneren en hoe prikkelverwerking zich ontwikkelt over de tijd is nog onbekend. Als we hier meer over weten, kunnen mensen met ASS in de toekomst beter worden geholpen en begeleid. Daarom vindt er in de komende tijd een onderzoek plaats naar prikkelverwerking bij mensen met ASS. Hiervoor worden deelnemers gezocht.

Het onderzoek zal worden uitgevoerd door twee psychologiestudenten van de Rijksuniversiteit Groningen (Hanneke Lamberink en Marret Fortuin). Zij worden begeleid vanuit de afdeling Toegepast Gezondheidsonderzoek (TGO) van het UMCG.

Deelnemen aan het onderzoek: voor wie en wanneer?

Mensen die werkzaam zijn bij MTW én de diagnose ASS hebben, kunnen deelnemen aan dit onderzoek.

Het onderzoek bestaat uit het invullen van een vragenlijst en het beantwoorden van vragen in een interview.

De vragenlijst heeft betrekking op patronen van prikkelverwerking. Het geeft informatie over de manier waarop je prikkels over het algemeen verwerkt.

In het interview willen we hier nog verder op ingaan. De vragen zijn er op gericht om de ontwikkeling van prikkelverwerking in kaart te brengen. Dit betekent dat de situatie rondom prikkelverwerking van vroeger (kindertijd) en nu (volwassenheid) wordt uitgevraagd.

Ook problemen in het dagelijks functioneren zullen aan bod komen (tegen welke problemen loopt men aan in bijvoorbeeld school, werk, of contacten en hoe uit zich dat?).

Waar mogelijk (en met toestemming van jou) worden er ook vragenlijsten ingevuld door je ouders en/of begeleiders. Op deze manier willen we extra informatie krijgen over de prikkelverwerking in de kindertijd/vroege jeugd en je functioneren in het dagelijks leven.

Verder wordt (als je daarvoor toestemming geeft) gebruik gemaakt van de informatie uit de dossiers van MTW. Tot slot, heeft MTW er baat bij om jouw onderzoeksuitkomsten in te zien

na afloop van het onderzoek. Dit gebeurt echter alleen wanneer jij daar toestemming voor geeft.

Het afnemen van interviews en vragenlijsten zal plaatsvinden bij Museum Technische Werken en duurt naar schatting twee keer 30 minuten.

Het onderzoek is vertrouwelijk

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig en anoniem. Ook vragen we je, als je wilt deelnemen, een toestemmingsformulier te tekenen, waarin staat dat je je te allen tijde terug kunt trekken uit het onderzoek. In het toestemmingsformulier kun je per onderdeel aangeven waar je wel of geen toestemming voor geeft.

Contact, vragen en aanmelden

Wil je deelnemen? Dan kun je je opgeven bij Willy Warnar.

Voor meer informatie of vragen kun je ook contact met Hanneke of Marret opnemen.

Marret Fortuin
06-11803958 marretfortuin@gmail.com

Hanneke Lamberink
06-16666015 lamberinkhanneke@hotmail.com

Begeleiding: Jeanet Landsman
Onderzoeker bij UMCG, afdeling Toegepast Gezondheidsonderzoek

Kortom:

Wat?	Onderzoek naar prikkelverwerking bij mensen met ASS.
Waarom?	Om meer te weten te komen over dit onderwerp om mensen met ASS beter te kunnen helpen in de toekomst
Voor wie?	Mensen werkzaam bij MTW met de diagnose ASS
Hoe lang?	Twee keer 30 minuten
Opgeven?	Bij Willy Warnar

Om deel te kunnen nemen aan ons onderzoek is het nodig een toestemmingsverklaring te ondertekenen. Daarmee verklaar je dat je door ons voldoende geïnformeerd bent over het doel en verloop van het onderzoek. Ook kun je hierin aangeven welke informatie je beschikbaar stelt voor ons onderzoek. Dit doe je door kruisjes te zetten voor de stellingen waar je mee instemt.

De toestemmingsverklaring vind je op de volgende pagina.

TOESTEMMINGSVERKLARING

Voor deelname aan het wetenschappelijk onderzoek:
'Prikkelverwerking bij Autisme Spectrum Stoornis'

Ik ben naar tevredenheid over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie goed gelezen. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb goed over deelname aan het onderzoek kunnen nadenken. Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden behoef op te geven.

Kruis aan waar je mee in stemt:

- ☐ Ik stem toe met deelname aan het onderzoek, ik zal de vragenlijsten zo goed mogelijk invullen en me laten interviewen door de onderzoekers.
- ☐ Ik stem in met het opvragen van en anoniem verwerken van gegevens uit mijn dossier dat beschikbaar is bij Museum Technische Werken.
- ☐ Ik stem toe dat de onderzoekers contact opnemen met mijn ouders/verzorgers om van hen informatie te krijgen over mijn ontwikkeling.
- ☐ Ik stem toe dat de onderzoekers contact opnemen met mijn begeleider(s) bij MTW om van hen informatie te krijgen over mijn functioneren.
- ☐ Ik stem toe dat mijn persoonlijke resultaten van de vragenlijst en het interview worden terug gekoppeld naar Museum Technische Werken.
- ☐ Na afloop van het onderzoek word ik graag (per e-mail) geïnformeerd over mijn onderzoeksuitkomsten.
Mijn e-mailadres is: _____

Naam :

Geboortedatum :

Handtekening :

Datum:

Ondergetekende verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek geïnformeerd is. Hij/zij verklaart tevens dat een voortijdige beëindiging van de deelname door bovengenoemde persoon van geen enkele invloed zal zijn op de zorg die hem of haar toekomt.

Naam :

Functie :

Handtekening :

Datum

Bijlage 5: Codeerschema

Argumentatie voor codering

Het is onduidelijk welke hulp het meest intensief of effectief is geweest. Daarom is ervoor gekozen om alle categorieën hulp even zwaar te wegen met een score van 1. Wanneer er geen hulp aanwezig was werd een score van 0 toegekend.

Begeleiding in de jeugd (begeleiding vroeger)

Vraag: In hoeverre heb je vroeger thuis begeleiding of ondersteuning gehad om met prikkels om te gaan? Werd er rekening mee gehouden dat je soms moeite had om prikkels te verwerken?

Categorie	Puntentoekenning
Geen hulp	0
Ouders	1
Instanties	1

Vraag: In hoeverre heb je vroeger op school begeleiding en/of ondersteuning gehad om met prikkels om te gaan?

Categorie	Puntentoekenning
Geen hulp	0
Intern (op school)	1
Extern (mensen buiten school dragen bij aan ondersteuning)	1

Vraag: Op welke manieren hielpen je ouders je als er op een bepaald moment te veel of te weinig prikkels binnen kwamen?

Categorie	Puntentoeckenning
Geen hulp	0
Hulp van ouders	1
Externe hulp	1

Vraag: Hoe hielpen je ouders om te voorkomen dat je overprikkeld raakte?

Categorie	Puntentoeckenning
Geen hulp	0
Hulp van ouders	1
Externe hulp	1

Minimale score: 0

Maximale score vroeger: 8

Score 0 = geen hulp

Score 1,2,3 4 = weinig hulp

Score 5,6,7,8 = veel hulp

Huidige begeleiding (begeleiding nu)

Vraag: In hoeverre krijg je nu nog hulp of ondersteuning om met prikkels om te gaan?

Categorie	Puntentoeckenning
Geen hulp	0
Instanties	1
Hulpverleners	1
Werk	1
Familie & vrienden	1

Vraag: Op welke manier ondervind je ondersteuning van anderen op het gebied van prikkelverwerking?

Categorie	Puntentoeckenning
Geen hulp	0
Instanties	1
Hulpverleners	1
Werk	1
Familie & vrienden	1

Minimale score hulp nu: 0

Maximale score hulp nu: 8

Score 0 = geen hulp

Score 1,2,3,4 = weinig hulp

Score 5,6,7,8 = veel hulp

Bijlage 6: Overzicht van de steekproef

Tabel 1 Overzicht van de steekproef: deelnemers en ouders

	Gevraagd	Deelgenomen	Data geanalyseerd
Cliënten	Onbekend	26	22
Ouders	20	13	9

Bijlage 7: Uitleg gemiddelde score van twee oudervragenlijsten (gescheiden ouders)

Hieronder is in de tabel weergegeven wat de scorepatronen van beide ouders waren en hoe deze scores zijn gemiddeld. Op 53% van de vragen gaven de ouders hetzelfde antwoord, deze vragen zijn in de tabel grijs gemarkeerd.

Tabel 1 De scorepatronen van twee oudervragenlijsten en de gemiddelde score van deze twee oudervragenlijsten

Item	Score ouder 1	Score ouder 2	Gemiddelde score
1	5	5	5
2	5	5	5
3	5	5	5
4	5	5	5
5	5	5	5
6	5	5	5
7	5	5	5
8	5	3	4
9	5	3	4
10	5	3	4
11	5	4	4
12	5	5	5
13	5	5	5
14	5	5	5
15	5	5	5
16	5	5	5
17	3	5	4

18	5	5	5
19	5	5	5
20	5	5	5
21	5	5	5
22	3	1	2
23	3	3	3
24	3	5	4
25	4	5	4
26	5	3	4
27	5	5	5
28	5	3	4
29	4	3	3
30	5	3	4
31	5	4	4
32	5	5	5
33	4	4	4
34	4	1	3
35	5	2	3
36	5	3	4
37	4	3	3
38	5	3	4

Bijlage 8: Validatie vragen

Hieronder zijn per validatievraag de antwoorden gecategoriseerd en worden voorbeelden van de antwoorden gegeven. In de kolom ‘totaal’, staat hoeveel personen er in een categorie vallen en achter de voorbeelden staat ook hoeveel personen dat voorbeeld heeft gegeven.

Hoe vond je de vragen?

Duidelijk	Totaal: 13
Moeilijk	Totaal: 9
Vragen over vroeger waren moeilijk	8
Lastig te bepalen of iets door prikkelverwerking komt	2
Vragen over nu waren moeilijk	1
Moeilijk om aan te geven wat je denkt en voelt	1
Begon moeilijk, beter met simpele vragen beginnen	1
Hoe breder de vraag, hoe moeilijker	1
Meer voorbeelden willen hebben	Totaal: 5
Overig	Totaal: 3
Je leert ervan, geeft je een stukje geheugen terug	1
Vragen kunnen op meerder manieren geïnterpreteerd worden (is bij alle onderzoeken zo)	1
Als je vroeger niet over prikkels nadacht, waarom zou je je dan nu in die tijd plaatsen?	1

Heb je onderwerpen gemist?

Geen onderwerpen	Totaal: 11
gemist	
Overig	Totaal: 4
Meer aandacht voor interne prikkels (het verwerken van gedachten)	1
Had graag vragen willen hebben over hoe de omgeving reageert op jouw omgang met prikkels	1
Meer aandacht voor angstig/paniekerig voelen als gevolg van prikkelverwerking	1
Weinig over onderprikkeling	1

Bijlage 9: Categorisering interview vragen

Hieronder zijn per vraag de antwoorden gecategoriseerd en worden voorbeelden van de antwoorden gegeven. In de kolom ‘totaal’, staan hoeveel personen er in een categorie vallen en achter de voorbeelden staat ook hoeveel personen dat voorbeeld hebben gegeven. De hoeveelheid personen die bij de voorbeelden staan hoeven niet overeen te komen met de hoeveelheid personen die bij de categorie staan, omdat sommige personen meerdere voorbeelden geven en sommige personen geen voorbeelden geven.

Heb je als kind problemen gehad met het verwerken van prikkels?

Auditieve prikkels	Totaal: 14
Lawaai/harde geluiden	8
Alles opvangen	3
Eentonige geluiden	1
Achtergrondgeluiden	1
Herhalend geluid	1
Geluiden die anderen niet horen	1
Visuele prikkels	Totaal: 7
Licht (verlichting, fel licht, licht in discotheek)	3
Alles waarnemen	1
Van grote afstand nummerplaten kunnen lezen	1
Tast	Totaal: 2
Vanaf de pubertijd knuffelen als onprettig ervaren	1
Aanraking vervelend vinden	1
Smaak/geur	Totaal: 2
Geur is beter ontwikkeld	1

	Als er kruiden in eten zitten, het niet opeten	1
	Bepaalde voedselstructuren niet eten. Bijvoorbeeld stukjes in de yoghurt	1
Beweging		Totaal: 4
	Sporten	1
	Rennende kinderen op het schoolplein	3
Onderprikkeling		Totaal: 4
	Veel uitgaan en veel drinken om prikkels op te zoeken	1
	Zelf geluid maken als het stil is	1
	Bij televisie kijken komen andere prikkels niet binnen	1
	Geen pijn voelen	1
Concentratieproblemen		Totaal: 6
	Als er veel drukte is	3
	Door geluiden	2
	Als er van alle kanten prikkels komen	1
Emoties		Totaal: 6
	Woedeaanvallen/boos (door geluid of een opeenstapeling van drukte)	3
	Angstig en paiekerig	3
	Geïrriteerd	2
	Gestrest	1

Fysieke klachten		Totaal: 9
	Moe	3
	Hoofdpijn	3
	Koorts	1
	Bloedneus	1
	Broekplassen	1
	Huilen	2
Druk zijn in hoofd		Totaal: 1
	Op drukke plaatsen slaat hoofd op hol. Wordt dan gejaagd	1
Overig		Totaal: 3
	Door drukte dingen vergeten	1
	Aanwezigheid van veel mensen zorgt voor prikkels	1
	Communicatie levert veel prikkels	1

Ervaar je nu nog problemen met het verwerken van prikkels?

Auditieve prikkels		Totaal: 13
	Lawaai/harde geluiden	5
	Alles opvangen	1
	Geluiden waar geen controle over is	2
	Constant (achtergrond) geluid	2

	Geluiden van verschillende kanten	1
	Veel mensen die door elkaar praten	3
Visuele prikkels		Totaal: 7
	Licht (gordijnen altijd dicht, bij slapen last van licht, sterke witte lampen, last van verschil tussen licht en donker)	5
	Alles door elkaar zien bewegen	1
	Alles meekrijgen	1
	Problemen met tv kijken	1
	Een drukke inrichting komt op je af	1
Tast		Totaal: 3
	Fysiek contact is moeilijk	2
	Gelakt hout wordt persoon koud van	1
	Stroeve glazen uit vaatwasser wordt persoon koud van	1
Smaak/geur		Totaal: 3
	Sterke parfum	1
	Verschillende geuren door elkaar ruiken	1
	Bepaalde voedselstructuren niet eten.	1
Beweging		Totaal: 0
Onderprikkeling		Totaal: 2
	Geluiden zijn prettig	1
	In sleur bij weinig prikkels	1
Concentratieproblemen		Totaal: 4
	Bij overprikkeling	2

	Door tv kijken	1
	Focus gaat weg	1
Emoties		Totaal: 5
	Paniek (in drukke ruimtes)	2
	Geïrriteerd (door geluid en in drukke ruimtes)	2
	Emotioneel zijn	1
Fysieke klachten		Totaal: 7
	Moe	5
	Migraine	2
Druk zijn in hoofd		Totaal: 4
Overig		Totaal: 0

In hoeverre heb je vroeger thuis begeleiding of ondersteuning gehad om met prikkels om te gaan? Werd er rekening mee gehouden dat je soms moeite had om prikkels te verwerken?

Geen hulp		Totaal: 10
	Geen hulp, doordat er nog geen diagnose was	4
	Wel hulp, maar niet gericht op prikkelverwerking	2
Ouders		Totaal: 10
	Helpen in slaap komen	1
	Duidelijk zijn, uitleg geven	1

	Radio zachter zetten	1
	Rust creëren	2
	Professionele hulp zoeken	1
	Afleiding bieden	2
	Luisteren	1
	Goede voeding	1
	Hameren op structuur	1
	Op gemak stellen	1
	Gang laten gaan	1
	Niet alles hoeven eten	1
Instanties		Totaal: 6
	Accare – planning maken, structuur bieden	1
	Gezinscoach	1
	Psycholoog	2
	Molendrift	1
	Psychiater	1
	Gesprekken op school	1
	Medicatie	1

In hoeverre heb je vroeger op school begeleiding en/of ondersteuning gehad om met prikkels om te gaan?

Geen hulp	Totaal: 14
Geen hulp, doordat er nog geen diagnose was	3

	Geen hulp, doordat er in die tijd nog geen aandacht aan werd besteed	2
Interne hulp		Totaal: 10
	Tot rust komen met taakjes in de klas	2
	Rustige plek in de klas	2
	Met koptelefoon op mogen werken	3
	Hulp met plannen	1
	Tot rust komen in aparte ruimte	1
	Woede verminderen	1
	Vinden van een stageplaats	1
	Er tussenuit, stukje lopen	1
	Begeleiding voor gedrag doormiddel van gesprekken	1
Externe hulp		Totaal: 2
	Ouders gaven tips aan de school	1
	Begeleidingsplan door ouders opgesteld voor school	1
	Gesprek met ambulant begeleider	1

Op welke manier hielpen je ouders je als er op een bepaald moment te veel of te weinig prikkels binnen kwamen?

Geen hulp		Totaal: 8
	Geen hulp, doordat er nog geen diagnose was	1
	Moeder negeerde woedeaanvallen	1
	Ouders straften en werden boos	1
Rust creëren		Totaal: 4

	Kalmeren	3
	Naar boven sturen voor rustmoment	2
	Rustige plek creëren	1
	Een halt toe roepen	1
Afleiden		Totaal: 4
	Activiteit met kind doen	1
	Suggestie doen voor een spelletje of boekje lezen	3
Met rust laten		Totaal: 3
Begrip tonen		Totaal: 3
Hulp zoeken		Totaal: 2
	Accare	1
	Huisarts	1
Uitleg geven hoe situaties aan te pakken		1

Hoe hielpen je ouders om te voorkomen dat je overprikkeld raakte?

Geen hulp		Totaal: 11
	Niet nodig	3
	Toen niet bekend last te hebben van prikkels	1
Gang laten gaan		Totaal: 1
Omgeving aanpassen		Totaal: 6

	Tv/radio zachter zetten	3
	Kamer opruimen	1
	Situaties creëren met weinig prikkels	1
	Binnen blijven	1
	Voeding	1
Overig		Totaal: 4
	Naar boven sturen voor rustmoment	1
	Zeggen dat medicatie ingenomen moet worden	1
	Afleiding bieden	1
	Geruststellen	1
	Zeggen ‘zou je dat wel doen? Het was al een drukke dag’	1

In hoeverre krijg je nu nog hulp of ondersteuning om met prikkels om te gaan?

Geen hulp		Totaal: 2
	Geen hulp nodig	2
Instanties		Totaal: 10
	Yoga, mindfulness (MTW)	1
	Begeleid wonen	4
	WAJONG (regels opstellen m.b.t werk)	1
	R95; prikkelverwerkingstraining en gesprekken over prikkelverwerking	4
	ATN; praktische hulp	1
	MTW (bijv. planning maken)	1

	Medicatie krijgen	1
Hulpverleners		Totaal: 9
	Begeleider (bijv. hulp bij administratie, planning maken, verhaal kwijt kunnen)	4
	Gezinscoach	1
	Maatschappelijk werker	1
	Psycholoog	3
Werk		Totaal: 5
	Rustige werkplek bieden	1
	Kijken welke afdeling bij je past	1
	Lijst invullen hoe je je voelt	3
	Werkplek netjes houden	1
	Uitleg en feedback geven	1
	Re-integratie traject aanbieden	1
	Rustmoment kunnen nemen	1
	Niet ingeroosterd worden bij drukte	1
Familie en vrienden		Totaal: 11
	Hulp bij administratie	1
	Financiële hulp	1
	Erover kunnen praten en reflecteren	3
	Praktische ondersteuning	1
	Rekening houden	4

Gang laten gaan met eten	1
Bij stress	1
Steunen en accepteren	1

Op welke manier ondervind je ondersteuning van anderen op het gebied van prikkelverwerking?

Geen hulp	Totaal: 3
Instanties	Totaal: 6
Yoga, mindfulness (MTW)	1
Begeleid wonen	3
R95 – gesprekken	2
ATN – gesprekken	1
MTW	1
hulpverleners	Totaal: 5
Persoonlijk begeleider	3
Gezinscoach	1
Psycholoog	1
Werk	Totaal: 5
Mogelijkheid om rust te nemen	4
Collega houdt er rekening mee	1
Collega's (lotgenoten) – zorgen voor erkenning	1
Familie en vrienden	Totaal: 11
Houden er rekening mee	6

Steunen	3
Eigen gang laten gaan	1
Praktische hulp	2
Praten	1
Accepteren	1

Als jij het voor het zeggen had, op welke gebieden in je leven zou je meer begeleiding gehad willen hebben?

School/opleiding	Totaal: 6
Als student begeleid worden in wonen en studie	1
Meer hulp bij de opleiding	1
Meer hulp op school (bijv. individuele gesprekken, meer uitdaging en meer begrip)	4
Eerder diagnose stellen	Totaal: 4
Als de diagnose vroeg gesteld wordt, zal er ook eerder hulp komen	4

Bijlage 10: SPSS output in tabellen

Tabel 1 normaliteitscheck met behulp van de Shapiro-Wilk toets

Shapiro-Wilk			
	Statistic	df	Sig.
AASP_GR_1116	.930	16	.241
AASP_PZ_1116	.965	18	.702
AASP_SG_1116	.958	20	.496
AASP_PV_1116	.988	22	.992
AASP_GR_huidig	.924	16	.194
AASP_PZ_huidig	.982	18	.967
AASP_SG_huidig	.972	20	.806
AASP_PV_huidig	.949	22	.297

Tabel 2 beschrijvende statistieken van de gepaarde t-toets

		Gemiddelde	N
Paar 1	AASP_GR_1116	37.20	15
	AASP_GR_huidig	35.93	15
Paar 2	AASP_PZ_1116	38.94	18
	AASP_PZ_huidig	39.89	18
Paar 3	AASP_SG_1116	42.35	20
	AASP_SG_huidig	41.25	20
Paar 4	AASP_PV_1116	42.00	22
	AASP_PV_huidig	42.32	22

Tabel 3 mediaan van het kwadrant gebrekkige registratie voor elke leeftijdscategorie

	Percentiel			
	N	25th	50th (Median)	75th
SSP_GR_411	9	21.50	31.00	32.50
SSP_GR_1116	9	25.00	33.00	38.00
SSP_GR_huidig	8	28.00	34.50	39.75

Tabel 4 post hoc toets voor het kwadrant gebrekkige registratie van de SSP door middel van de Wilcoxon signed rank test

	SSP_GR_1116 - SSP_GR_411	SSP_GR_huidig - SSP_GR_411	SSP_GR_huidig - SSP_GR_1116
Z	-2.53 ^b	-2.53 ^b	-1.84 ^b
Exact Sig. (2-tailed)	.008	.008	.125

a. Wilcoxon Signed Ranks Test

b. gebaseerd op negative ranks.

Tabel 5 Mediaan voor de hoeveelheid hulp nu voor het kwadrant sensorische gevoeligheid:

geen hulp

AASP_SG_huidig	
<i>N</i>	2
Mediaan	23.00
a. Beg_nu_groepen = geen hulp	

Tabel 6 Mediaan voor de hoeveelheid hulp nu voor het kwadrant sensorische gevoeligheid:

weinig hulp

AASP_SG_huidig	
<i>N</i>	13
Mediaan	44,00
a. Beg_nu_groepen = weinig hulp	

Tabel 7 Mediaan voor de hoeveelheid hulp nu voor het kwadrant sensorische gevoeligheid:

veel hulp

AASP_SG_huidig	
<i>N</i>	5
Mediaan	43,00
a. Beg_nu_groepen = veel hulp	

Tabel 8 Post hoc toets door middel van de Mann-Whitney toets voor het kwadrant sensorische gevoeligheid en de hoeveelheid hulp nu. Vergelijking van de groepen ‘geen hulp’ en ‘veel hulp’

	AASP_SG_huidig
Mann-Whitney <i>U</i>	.000
<i>Z</i>	-1.936
Exact Sig. (2-tailed)	.095
a. Groepsvariabele: Beg_nu_groepen	

Tabel 9 Post hoc toets doormiddel van de Mann-Whitney toets voor het kwadrant sensorische gevoeligheid en de groepen ‘geen hulp’ en ‘weinig hulp’.

	AASP_SG_huidig
Mann-Whitney <i>U</i>	.000
<i>Z</i>	-2.22
Exact Sig. (2-tailed)	.010
a. Groepsvariabele: Beg_nu_groepen	

Tabel 10 Post hoc toets door middel van de Mann-Whitney toets voor het kwadrant sensorische gevoeligheid en de groepen ‘weinig hulp’ en ‘veel hulp’.

	AASP_SG_huidig
Mann-Whitney <i>U</i>	27.00
<i>Z</i>	-.55
Exact Sig. (2-tailed)	.613
a. Groepsvariabele: Beg_nu_groepen	